

**T.C.
BAHÇEŞEHİR ÜNİVERSİTESİ**

GENETİK VERİLERİN KORUNMASI

Yüksek Lisans Tezi

GÖZDE HARE HAYIRLIOĞLU

İSTANBUL, 2019

**T.C.
BAHÇEŞEHİR ÜNİVERSİTESİ**

**SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
KAMU HUKUKU**

GENETİK VERİLERİN KORUNMASI

Yüksek Lisans Tezi

GÖZDE HARE HAYIRLIOĞLU

Tez Danışmanı: Dr. Öğr. Üyesi ELİF KÜZECİ

İSTANBUL, 2019

ÖZET

GENETİK VERİLERİN KORUNMASI

GÖZDE HARE HAYIRLIOĞLU

KAMU HUKUKU

Tez Danışmanı: Dr. Öğr. Üyesi ELİF KÜZECİ

Mayıs 2019, 173 sayfa

Genetik biliminde yaşanan gelişmeler karşısında genetik veriler her geçen gün daha çok önem kazanmakta, genetik verilerin içinde kişiye ait pek çok bilgi taşıması önemini daha da artırmaktadır. Bu bilgiler arasında; gelecekte karşılaşılma ihtimali bulunan hastalık/lar, cinsiyet, ırk, etnik köken ve hatta bilgisayar ortamında işlenen diğer kişisel verilerle birleştirildiğinde kimlik bilgileri bulunmaktadır. Bugün nitelikli görülmeyen fakat gelecekte nitelikli hale gelebilecek bilgiler de dahil, genetik veriler oldukça değerli ve biriciktir. Dolayısıyla genetik verilerin korunması giderek daha önemli hale gelmektedir.

Bu kapsamda çalışmanın birinci bölümünde; genetik biliminin gelişimi incelenmiş ve konunun daha iyi anlaşılabilmesi adına kişisel verilere ilişkin kavramsal açıklamalara yer verilmiştir. Bununla birlikte genetik verilerin korunmasının dolaylı yoldan ele alındığı genel düzenlemelerin yanında, genetik verilerin korunmasını doğrudan ele alan özel düzenlemelerden bahsedilmiştir. Bölümün devamında, genetik verinin kişisel veriler arasında özel konumda olup olmadığına dair tartışmalara yer verilmiş, kişisel verilerin işlenmesinde genel ilkelerden bahsedilmiştir. Son olarak genetik bilimine dair kavramlar açıklanmış, insan geninin patentlenir nitelikte olup olmadığı incelenmiştir.

İkinci bölümünde, genetik verilerin korunması ile yakından ilişkili olan insan haklarından bahsedilmiş, genetik verilerin korunmasının bir “insan hakkı” olarak değerlendirilmesi yapılmaya çalışılmıştır. Aynı zamanda genetik verilerin hangi durumlarda kullanılmasının, insan haklarına aykırılık oluşturabileceği incelenmiştir.

Örnek olarak genetik deliller ve DNA verilerinin sınırsız süre için biyobankalarda tutulması incelenmiştir. Sonrasında, bilgi edinme hakkı çerçevesinde, aydınlatılmış onam ve otonominin ne kadar önemli olduğu gösterilmeye çalışılmıştır. Buna ek olarak, özel hayatın gizliliği hakkının yeni bir görünümü olarak hayatımıza giren DNA/gen hırsızlığına değinilmiştir. Bu bağlamda devletlerin bu konuyu çeşitli düzenlemelerle nasıl yasal bir zemine taşımaya çalıştıklarına işaret edilmiştir.

Üçüncü bölümünde, ilk olarak bugün genetik bilimine karşı duyulan korkunun anlaşılması bakımından oldukça önemli olan, öjenizm tarihi ve uygulamaları incelenmiştir. Sonrasında, genetik verilerin korunmasının neden önemli olduğu sorusuna yoğunlaşarak, genetik verilerin yeterince korunmaması durumunda karşılaşılabilecek tehlikelerden bahsedilmiştir. Bu kapsamda genetik ayrımcılığın Türkiye’deki görünümünden bahsedilmiş, genetik ayrımcılığın hukuki altyapısı incelenerek bugüne ve geleceğe dair çıkarımlar yapılmaya çalışılmıştır. Son olarak genetik ayrımcılıkla birlikte, potansiyel risk olarak “Sentetik Biyoloji” ve “Biohacking” kavramları ele alınmaya çalışılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Genetik Veriler, Genetik Ayrımcılık, Öjenizm

ABSTRACT

PROTECTION OF GENETIC DATA

Gözde Hare Hayırhoğlu

Public Law

Thesis Supervisor: Dr. Elif Küzeci

May 2019, pages 173

In the face of developments in genetics, genetic data gradually comes into prominence. Likewise, genetic data has a lot of information about person. This information includes that; probability of disease/s, gender, race, ethnicity and even that when the other personal data process in computer environment, it leads to find identifying information. Genetic data, which today is not qualified but in the future can be, is quite valuable and unique. Therefore, the protection of genetic data is becoming increasingly important.

In this context; the first chapter on the study, in terms of better understanding of the topic description, historical process and conceptual information are clarified. Furthermore, it has been mentioned indirect (general) and direct (specific) regulations in regards to the protection of genetic data. Following this, it has been given place to whether genetic data has a special position amongst personal data or not, and whether it has been covered by general principle of process of personal data. Eventually, it has been explained the term of science of genetic, and examined if the human gene has a qualification, which requires a patent or not.

In the second chapter; it has been cited human rights which are closely associated with the protection of genetic data, and has been tried to evaluate protection of genetic data as a “human right”. At the same time it has been investigated that which use of genetic data can violate human rights. For instance, it was examined the cases of genetic evidences and retaining DNA data for uncertain time of in DNA biobanks. Afterwards, within right to information, it has been tried to show how important are the informed

consent and autonomy. Subsequently, as a new view of right to privacy, it has been mentioned DNA/gene theft. In this respect, it has been indicated how the States have tried to legitimate about DNA theft with various regulation.

In the third chapter; initially it has investigated the history and exercise of Eugenics, which is very important to understand the fear of science of genetic. After that, it has been focused on why genetic information is so significant. In this sense, it has been mentioned the dangers that may be faced when the genetic data are not adequately protected. In this context, it has been examined the genetic discrimination in Turkey. By analyzing substructure of legal, it has been tried to be made inferences about today and future. Eventually along with the genetic discrimination, as potential risk the concepts of “Synbio” and “Biohacking” have been mentioned.

Keywords: Genetic Data, Genetic Discrimination, Eugenics

İÇİNDEKİLER

KISALTMALAR.....	x
GİRİŞ.....	2

BİRİNCİ BÖLÜM

TEMEL HUKUKSAL DÜZENLEMELER, KAVRAMSAL AÇIKLAMALAR VE GENEL İLKELER

I. TEMEL HUKUKSAL DÜZENLEMELER.....	6
A. Genetik Biliminin Gelişimi.....	6
B. İlgili Uluslararası Düzenlemeler.....	11
1.Genel Düzenlemeler	11
a. İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi.....	11
b. Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi.....	12
c. Medeni ve Siyasi Haklar Uluslararası Sözleşmesi.....	13
2. Özel Düzenlemeler.....	14
a. 108 sayılı Kişisel Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Bireylerin Korunması Sözleşmesi.....	14
b. Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi.....	16
c. Genel Veri Koruma Tüzüğü.....	17
d. 94/46/AT sayılı Kişisel Verilerin İşlenmesi Ve Bu Tür Verilerin Serbest Dolaşımına Dair Bireylerin Korunması Yönergesi.....	18
e. Birleşmiş Milletler Eğitim, Bilim ve Kültür Örgütü (UNESCO) Bildirgeleri.....	19
f. Avrupa Konseyi Bünyesinde Bakanlar Komitesi Tavsiye Kararları.....	22

C. Türkiye’deki Gelişim Süreci.....	29
II. KİŞİSEL VERİLERE İLİŞKİN KAVRAMSAL AÇIKLAMALAR ve KİŞİSEL VERİLERİN İŞLENMESİNDE GENEL İLKELER.....	36
A. Kavramsal Açıklamalar.....	36
1. Kişisel Veri.....	36
2. Özel Nitelikli Kişisel Veri.....	37
3. Kişisel Sağlık Verisi.....	38
4. Genetik Veri.....	38
5. Kişisel Veriler Arasında Genetik Veriler Gerçekten Özel Midir?.....	39
B. Kişisel Verilerin İşlenmesinde Genel İlkeler.....	42
III. GENETİK BİLİMİNE İLİŞKİN KAVRAMSAL AÇIKLAMALAR ve İNSAN GENİNİN PATENTLENMESİNE DAİR GÖRÜŞLER.....	48
A. Kavramsal Açıklamalar.....	48
1. Kromozom.....	48
2. DNA.....	49
3. Gen.....	49
4. Genom.....	50
B. İnsan Geni Patentlenebilir mi?.....	50

İKİNCİ BÖLÜM

İNSAN HAKLARI AÇISINDAN GENETİK VERİ

I. KİŞİSEL VERİLERİN KORUNMASI HAKKI KAPSAMINDA GENETİK VERİLER.....	60
A. Genetik Verilerin Kişisel Verilerin Korunması Hakkına Aykırı Olabilecek Kullanım Alanları.....	63
1. Biyobankalar.....	63
2. Genetik Verinin Adli Amaç Kullanılması.....	67
a. Tarihsel süreç.....	67

b. Genetik verinin delil olarak kullanımının insan hakları bağlamında değerlendirilmesi.....	69
c. Genetik verinin delil niteliğine dair örnek olaylar.....	74
B. Genetik Verilerin Delil Olarak Kullanılmasına İlişkin Türkiye'deki Düzenlemeler.....	85
1. Ceza Muhakemesinde Beden Muayenesi, Genetik İncelemeler ve Fizik Kimliğin Tespiti Hakkında Yönetmelik.....	85
2. DNA Verileri ve Milli DNA Veri Bankası Kanunu Tasarı Taslağı.....	87
II. ÖZEL HAYATIN GİZLİLİĞİ HAKKI KAPSAMINDA GENETİK VERİ.....	94
A. Özel Hayatın Gizliliği Hakkı.....	94
B. Özel Hayatın Gizliliği Hakkının Genetik Verilerin Korunması Hakkına Yansıması.....	100
1. Genetik Mahremiyet.....	100
2. Gen Hırsızlığı.....	106
C. Türkiye'deki Durum.....	110
III. BİLGİ EDİNME HAKKI VE BİLMEME HAKKI KAPSAMINDA GENETİK VERİLER.....	114
A. Konuyla İlgili Kavramsal Açıklamalar.....	114
1. Özerkliğe saygı ilkesi.....	114
2. Aydınlatılmış onam.....	116
a. Hukuki niteliği.....	116
b. Uygulamada karşılaşılan sorunlar.....	121
B. Bilgi Edinme Hakkı.....	128
C. Bilmeme Hakkı.....	129

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

GENETİK AYRIMCILIK ve POTANSİYEL RİSKLER

I. GENEL OLARAK.....	134
----------------------	-----

II. ÖJENİZM.....	137
III. GENETİK AYRIMCILIK YASAĞI.....	142
A. Ayrımcılık Yasağı.....	142
B. Genetik Ayrımcılık Yasağı.....	146
1. Hukuki kapsam.....	146
2. Genetik ayrımcılık - Örnekler üzerinden bir	
değerlendirme.....	151
C. Genetik Ayrımcılık ve Türkiye.....	158
IV. POTANSİYEL RİSKLER: “SENTETİK BİYOLOJİ” ve	
“BIOHACKING”.....	161
SONUÇ.....	170
KAYNAKÇA.....	175

KISALTMALAR

AB	:	Avrupa Birliđi
ABD	:	Amerika Birleşik Devletleri
A.e.g	:	Adı Geçen Eser
ACLU	:	American Civil Liberties Union
AİHM	:	Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi
AK	:	Avrupa Konseyi
ALRC	:	Australian Law Reform Commission
Bknz	:	Bakınız
BM	:	Birleşmiş Milletler
BK	:	Bakanlar Komitesi
C.	:	Cilt
CEO	:	Chief Executive Officer
CEPH	:	Centre For The Study Of Human Polymorphism
CMK	:	Ceza Muhakemeleri Kanunu
CODİS	:	Combined DNA Index System
CRİSPR	:	Clustered Regularly Interspaced Palindromic Repeats
DNA	:	Deoksiribonükleik Asit
EC 98/44	:	Biyoteknolojik Buluşların Hukuki Korunması

		Hakkındaki Yönerge
EC 95/46	:	Kişisel Verilerin işlenmesi ve bu tür verilerin serbest Dolaşımına dair bireylerin korunması hakkındaki Yönerge
ELSI	:	Ethical, Legal and Social Implications Research Program
Erbgesundheitsgericht	:	Kalıtsal Sağlık Mahkemesi
ESKHS	:	Ekonomik, Sosyal ve Kültürel Haklara İlişkin Uluslararası Sözleşme
FDA	:	The Food and Drug Administration
GINA	:	The Genetic Information Non-Discrimination Act
GVKT	:	Genel Veri Koruma Tüzüğü
HUGO	:	Human Genome Project
İGP	:	İnsan Genom Projesi
KGP	:	Kişisel Genom Projesi
KVKK	:	Kişisel Verilerin Korunması Kanunu
NIH	:	National Institutes of Health
NDNAD	:	National DNA Database Strategy Board
OHA	:	Orak Hücre Anemisi
OECD	:	Organization for Economic Co-operation and Development
RNA	:	Ribonükleik Asit
s.	:	sayfa

S.	:	Sayı
TCK	:	Türk Ceza Kanunu
The ODIN	:	Open Discovery İnstitute
TTB	:	Türk Tabipler Birliđi
UCLA	:	University of California
UNESCO	:	United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization



GİRİŞ

Bugün kabul edilen modern anlamda genetik, Gregor Mendel ile başlamış, 20. yüzyılın ikinci yarısında DNA molekülünün sarmal yapısının keşfedilmesiyle ivmesini artırmış, bilim ve teknolojinin gelişme süreci içerisinde oldukça mesafe kat etmiş ve hayatımıza birçok yenilik getirmiştir. Fakat genetik şifremizin her geçen gün biraz daha çözümlenmesi, yaşam kalitemizi artırıcı yenilikler sunmasının yanında, bazı kaygılar duymamıza neden olabilmektedir. 1990 yılında başlatılan İnsan Genom Projesiyle birlikte, genetik bilimi adeta bilim-kurgu statüsüne taşınmış, genetik verilerimiz aracılığıyla elde edilen bilgilerimizin kullanılarak hangi tür tehlike içinde olduğumuza dair senaryolar üretilmeye, bununla birlikte her türlü tehlikeye açık bir konumda olduğumuz gibi korkular, sıkça tartışılmaya başlanmıştır. Diğer taraftan ise, adeta “bütün sırlarımızın deposu” olarak görülen genlerimizin İnsan Genom Projesi kapsamındaki çalışmalar sayesinde, mutasyona uğramaları sonucunda hastalık ihtimallerinin ortaya çıkmasının keşfedilmesi, kaynağı bilinmeyen birçok hastalığı açıklığa kavuşturmuştur.

Genetik biliminin bu denli gelişmesiyle birlikte, genetik verilerimizin ne kadar önemli bilgiler içerdiğinin farkına varılması, bilim ekseninde kötüye kullanımlara yol açabilmiş, biyoteknoloji şirketleri genlerin patentlenmesi konusunda bir nevi patent yarışına girmiştir. Bu gibi durumlar çeşitli mağduriyetler yaratmış, bu sayede bugün gelinen noktada hukuksal ve etik alanda farkındalık oluşmuştur. Bu farkındalığın olumlu yönlerinin yanında olumsuz yönleri de bulunmakla birlikte, dengenin kurulması oldukça önemlidir. Nitekim kan örneği, saç teli, tükürük, diş ipi gibi oldukça “basit” görülen ve ulaşılması oldukça kolay olan bu örneklerle, kırk yıl öncesinin seri katili teşhis edilebilmekte, yaklaşık iki yüz yıl öncesine dayanan babalık ilişkisi tespit edilebilmektedir. Bu da bize gösteriyor ki bugün nitelikli olmayan genetik bilgiler, gelecekte nitelikli hale dönüşme potansiyeline sahiptir. Genetik bilgilerimizi içeren ve ulaşılması oldukça kolay olan bu basit örneklerin, kişinin rızası dışında, “çöpten” dahi toplanması durumunda, olayın DNA hırsızlığı sayılabileceği bir çağın içinde bulunmaktayız.

Mutasyonların bazı hastalık risklerini artırmasının keşfedilmesinin öncesinde, keşfedilemeyen birçok nokta, genellemeler yapılmasına neden olarak yanlış

varsayımlara sebebiyet vermiştir. Genlerle ilişki kurulan yanlış genellemelere; zeka seviyesinin Meksika kökenli olan insanlarda ya da göçmenlerde daha düşük olmasının öne sürülmesi ya da zeka geriliğinin kalıtsal olarak bir sonraki kuşağa geçtiğinin iddia edilmesi gibi, ayrımcılığa neden olabilecek iddialar örnek gösterilebilir. Genlerle ilgili eksik bilgilere dayanılarak yapılan bu varsayımlar, toplum içinde yayıldığı zaman, daha da önemlisi, devletler tarafından kullanıldığı zaman, nasıl tehlikeli sonuçlara sebep olduğu görülmüştür.

Öjenik uygulamalar bunun en açık ve en yıkıcı örneklerinden biridir. 1930’lu yıllardan başlayarak izlenen aşırı milliyetçi ve ırkçı politikalar, öjenik uygulamaların zirveye taşınmasına aracılık etmiş, her insanda az ya da çok bulunan, “başkalarından üstün olma” dürtüsü körüklenmiştir. II. Dünya Savaşının temel ideoloji kaynağı olan milliyetçilik, yerini öjenizme bırakarak korkunç uygulamaların yaşanmasına neden olmuştur. Bu bakımdan, bugün genetik verilerin öneminin anlaşılması bakımından, geçmişte yaşanan öjenik uygulamaların ve bilimsel araştırmaların altyapısının anlaşılması önemlidir.

Çalışmamız boyunca odak noktasına aldığımız konulardan biri, genetik verilerimiz ne kadar önemli ise bu verilerin korunmasının da bir o kadar önemli olduğudur. Nitekim genetik verilerimizin taşıdığı bilgiler korunmaz ise karşılaştığımız mevcut tehlikelerin yanında, karşılaşılabileceğimiz potansiyel tehlikeler de bulunabilmektedir. Bugün karşı karşıya kaldığımız tehlikelerden bir tanesi hiç şüphesiz genetik ayrımcılıktır. Sahip olunan gen mutasyonlarının hastalık riskini beraberinde getirmesi, toplum içinde çeşitli ayrımcılık faaliyetlerinin önünün açılmasını beraberinde getirmiş, böylece yeni bir ayrımcılık türü ortaya çıkmıştır. Elimizde olmayan sebeplerden dolayı karşılaştığımız ayrımcılık türlerinin (ırk, etnik köken, cinsiyet) bir yenisi olarak genetik ayrımcılık, şimdilik sadece istihdam ve sigortacılık alanlarında yasaklanmıştır. Fakat yakın gelecekte daha birçok alanda karşımıza çıkabilecek potansiyeli içinde taşımaktadır. Bununla birlikte insanların denek olarak kullanıldığı, etik kuralların yok sayıldığı dönemlerde, içinde bulunulan ülkeye göre farklı grupların denek olarak seçilmesi de klasik tanımının içinde olmasa da, genetik ayrımcılığın görünüm türlerinden biri olarak karşımıza çıkabilmektedir. Örneğin; II. Dünya Savaşı sırasında insanlık dışı deneylerin öznesi olan grubun büyük çoğunluğunu Yahudiler oluştururken, savaş sonrasında

devam eden deneylerde kullanılan insanların Afro-Amerikanlar arasından seçilmesi gibi.

II. Dünya Savaşının sona ermesiyle insan hakları ile ilgili pek çok uluslararası düzenleme yapılmış olmasına rağmen, bunlar büyük çaplı insan hakları ihlallerinin yaşanmasını önleyememiştir. Geçmişte yaşanan bu tip ayrımcılıkların “genetik ayrımcılık” olarak anılmamasının sebebi, o dönemde böyle bir ayrımcılık türünün henüz hukuk metinlerinde yerini almamasıdır.

Genetik verilerimizin korunmasının neden önemli olduğunu sorusunu sordüğümüz zaman bunun bir başka cevabı, genlerimizin patentlenmesi olarak gösterilebilir. Nitekim her yerde bilinçsiz olarak bıraktığımız genetik izlerimiz, oldukça önemli bilgilere sahip olabilmekte, hatta özel bir gen mutasyonuna sahip olan insanların verileri, çığır açıcı tedavilerin bulunmasına imkan verebilmektedir. Genetik verilerimizin oldukça önemli bilgiler içerdiği açık olsa da, patent konusu gündeme geldiğinde çeşitli mağduriyetler yaşanabilmektedir. Bu nedenle, literatürde DNA’ların patentlenmesi olarak da geçen bu durum karşısında, koruyucu hukuksal düzenlemelerin getirilmesi, mağduriyetlerin yaşanmaması açısından önemlidir.

Amerika Yüksek mahkemesinin bu konudaki tutumu ise, bilimin özgürce gelişebilmesi adına kişilerin genleri üzerinde bir hak talep edememeleri yönündedir. Bilimin özgürce gelişebilmesi yaklaşımı her ne kadar doğru bir yaklaşım olsa da, mağdur olan insanların ortak özelliği olarak görülen, kendilerinden alınan herhangi bir hücre, doku veya organ örneğinin başka araştırmalar için kullanılması aşamasında, kapsamlı bir bilgilendirmeye aydınlatılmamalarıdır. Bu bakımdan tıp etiğinin temel ilkelerinden olan insan özerkliğine saygı ilkesinin bir uzantısı olan aydınlatılmış onamın önemi büyüktür. Çalışmada konuyla ilgili çeşitli mağduriyetler yaşayan insanların hukuk mücadelelerine değinilmiştir.

Genlerin patentlenmesinin ikinci boyutu ise, genetik tarama testlerinde bir “tekelleşme”ye sebep olmasıdır. Nitekim biyoteknoloji şirketleri, bazı gen mutasyonlarının patentini alarak, bu mutasyonun varlığını ortaya koyacak genetik testlerin başka biyoteknoloji şirketlerinde yapılmasının önüne geçmiştir. Dolayısıyla kişinin aile geçmişinde bu mutasyonun neden olduğu hastalıktan hayatını kaybeden/ler olduğunda, kendisinin de risk altında olup olmadığını öğrenmek aşamasında yalnızca

tek bir yere bağılı olması, genetik test sonucunu başka bir yerde teyit edememesine neden olduğu gibi, şirketin belirlediği yüksek fiyatlar altında ezilebilmesine de neden olmaktadır. Bu kapsamda konuyla ilgili çeşitli davalar mevcut olup, gen mutasyonlarının patentlenmesi aşamasında mahkemelerin tutumu çalışmamızda incelenmeye çalışılmıştır.

Genetik verilerin korunmasının insan haklarıyla olan ilişkisiyle birlikte genetik verilerin kullanılmasının insan hakkı ihlali sayılabileceği haller üzerinde yapılan değerlendirmeler gösteriyor ki, genetik verilerimizin korunmasının önemi, hayatımızın her alanında kendini göstermektedir.

Tüm bunların dışında gelecekle ilgili potansiyel tehlikelerden biri olan “sentetik biyoloji” karşımıza çıkan bir başka tehlike olarak gösterilebilir. “Biyolojiden bir sonraki adım” olarak adlandırılan sentetik biyoloji, mühendisliğin biyolojiyle birleşimi olarak genomik yüzyıldaki yerini almıştır. Tabii ki bu durumdan tümüyle tehlike olarak bahsetmek doğru bir yaklaşım olmayacaktır. Sentetik biyolojinin ne anlama geldiği, ne tür alanlarda kullanıldığı, genetik verilerimizin önemi sorusunun cevaplarından biri olmaktadır.

Bu kapsamda; tezin birinci bölümünde konunun anlaşılmasına yardımcı olması bakımından genel kavramsal açıklamalar yapılmış, genetik bilimi ile ilgili tarihsel süreç anlatılmış ve ilgili uluslararası/ulusal düzenlemelere yer verilmiştir. Sonrasında genetik verinin özel nitelikli kişisel veriler arasında, özellikle sağlık verilerinden ayrı bir konumda olup olmadığı incelenmiştir. Bölümün sonunda kişisel verilerin işlenmesinde genel ilkelerin neler olduğuna değinilmiş, insan geninin patentlenmesi konusu değerlendirilmeye çalışılmıştır.

İkinci bölümde; genetik verilerin korunması insan hakları kapsamında değerlendirilmeye çalışılmış, ilgili insan hakları değerlendirilirken, genetik verilerin kullanılmasının hangi alanlarda insan hakları ihlali sayılabileceği değerlendirilmiştir.

Üçüncü bölümde; genetik ayrımcılık ve potansiyel riskler incelenmiştir. Bu bağlamda genetik verilerin korunmaması durumunda ne tür tehlikelerle karşılaşabileceğimiz açıklanmaya çalışılmış, bugün mevcut olanların yanında, yarın karşılaşabileceğimiz

tehlikeler ele alınmıştır. Son olarak genetik ayrımcılık konusunda Türkiye’deki hukuki düzenlemelere yer verilmiştir.



BİRİNCİ BÖLÜM

TEMEL HUKUKSAL DÜZENLEMELER, GENEL İLKELER VE KAVRAMSAL AÇIKLAMALAR

1. TEMEL HUKUKSAL DÜZENLEMELER

A. Genetik Biliminin Gelişimi

Genetik verilerin hayatımıza ne zaman girdiğini, önemli olduğuna nasıl kanaat getirildiğini sorguladığımız zaman, geçmişe doğru yapacağımız yolculuk sorularımızın cevabını bulmamıza yardımcı olacaktır.

Aslında her şey Gregor Mendel'in bezelyeleri ile başladı dersek, abartılı olmayacaktır. Nitekim yaşadığı dönemde değeri anlaşılamamışsa da bugün Mendel, kalıtımın ve modern genetiğin temellerini atmış insan olarak bilim tarihine adını yazdırmıştır. Uzaktan hep aynı görünen bezelyeleri yakından incelediğinde, farklı özellikleri olduğunu keşfetmiş, bezelyeler arasında melezlemeler yaparak saptadığı bu fiziki özelliklerin gelecek kuşaklara nasıl geçtiğini izlemiştir.¹ Uzun ve titiz çalışmaları sonucunda 1865'te, bir türün özelliklerinin kalıtım yoluyla bir sonraki kuşağa aktarıldığını gözlemlemiş ve bunu, "*Bitki Hirbitlenmesi Üzerine Deneyler*" başlıklı makalesinde toplayarak sunmuştur.² Çalışmaları her ne kadar yaşadığı dönemde değer görmemiş ve unutulmuş olsa da, 1900'lü yıllarda tekrar ortaya çıkarılmış, birçok karanlık nokta aydınlığa kavuşturulmuş ve bugün genetik biliminin geldiği noktaya giden yol, inşa edilmeye başlanmıştır.

Yirminci yüzyılın ikinci yarısına damgasını vuran, devrim niteliğindeki bir diğer adım ise DNA üzerine yapılan çalışmalardır. Bu çalışmalar sayesinde bugün genetik bilimi bu kadar ilerleyebilmiş, birçok hastalık için çözüm bulunabilmiştir. Başlarda pek de önemsenmeyen DNA'nın değeri anlaşıldığında ise, bizler için yepyeni bir sayfa açılmıştır.

¹ Karaçay, B., 2010. *Yaşamın sırrı DNA*. Ankara: TÜBİTAK popüler bilim kitapları, s.20.

² Mendel, G., 1865. Experiments in Plant Hybridization. Makaleye ulaşmak için; Mendel's original paper <http://www.esp.org/foundations/genetics/classical/gm-65.pdf> [E.T: 2.07.19]

DNA'yı eşsiz kılan şey, genetik bilginin taşıyıcısı olmasıdır. Buna rağmen yapısının çok basit olmasından dolayı 1944 yılına kadar, genetik bilginin taşıyıcısı olarak protein molekülleri görülmüştür. 1944 yılında Oswald Avery³, yaptığı deneyler sonucu genetik bilginin taşıyıcısı olduğunu keşfetmiş, erkek kardeşine yazdığı bir mektupta *“Kimin aklına gelirdi? Eğer haklıysak ..., hücrelerde öngörülebilir ve kalıtsal değişimleri tetikliyorlar demektir.”* diye yazmıştır.⁴ DNA üzerine makalesi ise aynı yıl yayınlanmış, böylece aptal molekül olarak görülen DNA'nın, biyolojideki en karmaşık bilgiyi taşıdığı ortaya çıkmıştır.⁵ Fakat DNA'nın canlılarda görülen çeşitliliği sağlayacak karmaşıklıktan yoksun olduğu görüşü, bir süre daha bilim insanlarını meşgul etmiştir. Çoğunluk, genetik malzemeyi DNA'nın değil, ondan çok daha karmaşık olan protein moleküllerinin taşıdığına inanmaya devam etmiştir.⁶

1944 yılında genetik bilginin DNA aracılığıyla taşındığının keşfedilmesine rağmen, DNA'nın yapısı hala bilinmiyordu. 1951 yılında Rosalind Franklin, X ışını kırınım yöntemlerini uygulayarak DNA'nın yoğunluğunu keşfetmiş ve en önemlisi molekülün sarmal bir uyum içinde var olduğunu ortaya koymuştur.⁷ 1952 yılının 2 Mayıs günü Rosalind Franklin ve öğrencisi Ray Gosling, DNA ipliğini gece boyunca X ışınına maruz bırakmış, resmin teknik açıdan kusursuz olduğunu fark etmişlerdir. Birkaç gün sonra Franklin, Gosling'in yardımıyla kamerayı tekrar kurduğunda, fotoğrafta DNA sarmalının çok net gözükmesinden dolayı, o güne kadar gördüğü en kusursuz fotoğraf olduğunu fark etmiş ve bunu “Fotoğraf 51” olarak etiketlemiştir.⁸ 1953 yılında ise James D. Watson ve Francis Crick, Franklin'in fotoğraflarının tuttuğu ışık ile DNA'nın ikili sarmal yapısını keşfetmişlerdir.⁹ Devrim niteliğinde olan bu keşif, 25 Nisan 1953'te

³ Oswald Theodore Avery (1877-1955): Kanada doğumlu Amerikalı bakteriyolog. DNA'nın kalıttan sorumlu olduğunun ortaya çıkarılmasını sağlayan araştırmalara yardım etmiştir. Bu sayede yeni bir bilim dalı olan moleküler genetiğin temelleri atılmıştır. Avery aynı zamanda bağışıklık sisteminin kimyasının anlaşılmasına da katkıda bulunmuştur. <https://www.britannica.com/biography/Oswald-Avery> [E.T:13.12.18]

⁴ “Kimin aklına gelirdi?": Oswald Avery'den Roy Avery'ye mektup. 26 Mayıs 1943, Oswald T. Avery Papers, Tennessee State Library and Archives.

⁵ Mukherjee, S. 2018. Gen: Hayli Kişisel Bir Hikaye. C. Duran (Çev), İstanbul: Domingo Yayıncılık, s.142.

⁶ Karaçay, s.32.

⁷ Rosalind Franklin'in bu keşke katkıları için bakınız: <https://www.britannica.com/biography/Rosalind-Franklin> [E.T: 4.12.18]

⁸ Mukherjee, s.159.

⁹ 1962 tarihinde James Watson, Francis Crick ve Maurice Wilkins keşifleri için Nobel'le ödüllendirilmişler fakat Rosalind Franklin ödüle dahil edilmemiştir. Genlerindeki mutasyonların yol açtığı metastatik yumurtalık kanserinden dolayı 1958 yılında, 37 yaşında hayatını kaybetmiştir. Mukherjee, s.164.

bilim dergisi Nature’de “Nükleik Asitlerin Moleküler Yapısı: Deoksiriboz Nükleik Asit için Bir Yapı” başlıklı bir makale olarak yayınlanmıştır.¹⁰ Makale, yüz yirmi sekiz satırlık kısa bir makale olmakla birlikte bilim tarihinde bir dönüm noktası olmuştur. O birkaç satır, dünyadaki yaşamın şifresini içermekte, bugün o bilimsel makalenin sonuçları hayatımızı ve sağlığımızı birçok biçimde şekillendirmektedir.¹¹

Görülüyor ki 1950’li yıllarda yürütülen deneyler sonucu genetik bilginin DNA tarafından taşındığının doğrulanması¹², ardından DNA’nın ikili sarmal yapısının keşfi, yirminci yüzyılın ikinci yarısında çığır açan keşiflerdendir.

Yaklaşık kırk yıl sonra, karşımıza genetik bilimi ile teknolojinin birleşmesinin bir sonucu olan gen teknolojisi çıkmaktadır. Gen teknolojisi, insanın "kendini tanıma" yolunda attığı dev adımlardan bir tanesidir. Bu öyle bir atılımdır ki, homo sapiens olarak adlandırılan türün üyelerinin sınırlarını, olasılıklarını belirlemeyi amaçlamıştır.¹³ İşte insanın kendini tanıma yolunda attığı dev adımlardan bir tanesi de İnsan Genom Projesidir. Bilim tarihine adını altın harflerle kazıyacak olan İnsan Genom Projesi, Amerika Enerji Kurumu ve Ulusal Sağlık Enstitüsü (National Institutes of Health- NIH)’nün ortak çabalarıyla 1 Ekim 1990 tarihinde James D. Watson önderliğinde resmen başlatılmıştır.

Çalışmamız boyunca değineceğimiz etik değerler, gelecekte ortaya çıkmasından endişelenilen genetik damgalanma, genetik ayrımcılık, üstün ırk yaratma çabalarının yeniden alevlenmesi gibi pek çok tartışma olsa da İnsan Genom Projesi yirminci yüzyılın son çeyreğinde başlatılan, resmi olarak 2003¹⁴ tarihinde sona erdirilen en önemli bilimsel araştırmalardan biri olarak kabul edilmektedir.

İnsan Genom Projesinin amacı, hastalıklarda genetik faktörlerin etkilerinin anlaşılması adına araştırmacılar temin etmek, hastalıkların tanı, tedavi ve önlenmesi için yeni

¹⁰ Makale için bkz; Watson, J.D., Crick, F.D., 1953. A Structure For Deoxyribose Nucleic Acid. <http://www.nature.com/genomics/human/watson-crick/> [E.T: 1.07.19]

¹¹ Edward, E., 2007. *Hayatın Yapıtaşları James Watson and Francis Crick*. Ankara: TÜBİTAK popüler bilim kitapları, s.7.

¹² Deneyler 1952 ve 1953’te Alfred Ashley ve Martha Chase tarafından yürütülmüştür. Mukherjee, s.144

¹³ Bökesoy, I., ARDA, B. 1993. İnsan genomu projesinin (Hugo’nun) etik ve sosyal yönleri. *T Klin Tıbbi Etik*. 1 (1), ss. 6-22. s.22.

¹⁴ Projenin resmi olarak tamamlandığı 12 Nisan 2003 yılı, James D. Watson ve Francis Crick’in DNA’nın çift sarmal yapısını keşfetmesinin 50. yılına denk gelmiştir. <http://www.journalagent.com/turkhijyen/.pdf>. [E.T: 10.12.18]

stratejilerin belirlenmesi adına zemin hazırlamaktı.¹⁵ İlk beş yıllık planda hedefler; insan genetik haritasının, çözünürlüğünün yaklaşık bir milyon nükleotit olacak şekilde çıkarılması, yöntemlerin verimini ve sonuçların kesinliğini arttırmak için yeni teknolojilerin geliştirilmesi idi.¹⁶ 2000 yılına gelindiğinde, insanlık sahip olduğu genetik malzemeyi ilk defa çözerek “tanrının dili” dediği kendi kodunu okumayı başarmış,¹⁷ 2001 yılında İnsan Genom Projesi ekibinin makalesi, Nature’de yayınlanmıştır. Nature makalesinin açılış paragrafları da bu tarihsel anın önemini bilinciyle yazılmıştır.¹⁸ Makale tarihsel süreci oldukça net bir biçimde özetler haldeydi ve bir kesit şöyle diyordu;

“Yirminci yüzyılın ilk haftalarında Mendel’in kalıtım yasaları yeniden keşfedilince, genetik bilginin doğasını ve içeriğini anlamak için bilimsel bir macera başladı. Biyoloji de son yüz yılda bu macera sayesinde ilerledi. O günden bu yana sağlanan bilimsel ilerlemeler, yüzyılın kabaca dört çeyreğine denk gelen dört ana evreden oluşuyor. Bunların birincisi kalıtımın hücre çekirdeğindeki temelini ortaya koydu: Kromozomlar. İkincisi kalıtımın moleküler temelini ortaya koydu: DNA çift sarmalı. Üçüncü evrede, hücrenin genlerin içindeki bilgileri okumasını sağlayan biyolojik mekanizmanın keşfi ve rekombinant DNA teknolojilerinin icadı sayesinde kalıtımın bilimsel temeli, yani genetik kod ortaya çıkarıldı. Rekombinant DNA sayesinde biz de hücreler gibi klonlama ve dizileme yapabilmeye başladık.”¹⁹

Makaledeki iddia, insan genomunun dizilenmesinin genetik bilimin “dördüncü evre”sinin başlangıcına işaret etmiş, artık insanlar da dahil her türlü canlının bütün genomlarını inceleyen “genobilim (genomik)” çağı gelmiştir.²⁰

Başından itibaren İnsan Genom Projesi, genetik biliminden ortaya çıkabilecek pek çok karmaşık sorunun giderilmesi adına, etik, yasal ve sosyal etkileri araştırma programı tarafından desteklenmiştir.²¹ Proje kapsamında etik, yasal ve sosyal konular için ayrılan bütçe, toplam bütçenin yüzde beşini (yaklaşık altmış milyon dolar) kapsamaktaydı. Bu

¹⁵ Human Genome Project: Yesterday, Today and Tomorrow <https://report.nih.gov/NIH> [E.T: 6.12.2018]

¹⁶ Öztoprak, Ü., Y., 2014. Biyoetik ve İnsan Genom Projesi. https://www.academia.edu/10343444/Biyoetik_ve_İnsan_Genom_Projesi [E.T: 6.12.2018]

¹⁷ Karaçay, s.1.

¹⁸ Mukherjee, s.329.

¹⁹ International Human Genome Sequencing Consortium, 2001. Initial Sequencing and Analysis of the Human Genome <https://www.nature.com/articles/35057062> [E.T: 1.07.19]

²⁰ Mukherjee, s.330.

²¹ Human Genome Project: Yesterday, Today and Tomorrow <https://report.nih.gov/NIH> [E.T: 6.12.2018]

konuya önem verilmesindeki neden, genetik bilgiye dayanarak yapılabilecek olası ayrımcılık ve istismarın genetik araştırmaların boyutu geliştikçe ve genetik testlerin maliyeti düştükçe daha da artacağı kaygısı olmuş, bütün bu kaygılar İnsan Genom Projesiyle birlikte ELSI (The Ethical, Legal and Social Implications Research Program)'nin kurulmasına sebep olmuştur. Süregelen birçok proje, ELSI'nin muhtemel etkilerinin incelenmesine yönelirken bazıları literatür, konferanslar, seminerler ve basın aracılığıyla eğitimi amaçlamıştır. Bu kapsamda hedef kitle olan doktorlar, eğitimciler, öğrenciler, din adamları ve hukukçular için çeşitli eğitici materyaller de sağlanmıştır. Bütün bu çabalar İnsan Genom Projesi'nin insanlara ve uzmanlara en uygun şekilde aktarılması ve uygulama alanlarında hataların en aza indirilmesi ya da engellenmesi içindir.²²

Bugün geldiğimiz noktada İnsan Genom Projesi bin sekiz yüzden fazla hastalık geninin keşfedilmesine katkı sağlamış, en az üç yüz elli biyoteknoloji temelli ürün klinik testlerde kullanılır hale gelmiştir.²³ Dolayısıyla bu proje ile birlikte biyoteknoloji, başta Amerika Birleşik Devletleri olmak üzere, sağlık sektöründeki yerini almış bulunmaktadır.²⁴

Genler üzerine yapılan çalışmalar sonucu ortaya çıkan bir diğer yenilik ise patentle ilgili olmuş, genlerin patentlenmesi konusu gündeme gelmiştir. Fakat James D. Watson “insan genlerinin patentlenmesi” konusunda Amerikan Ulusal Sağlık Enstitüsü başkanı ile fikir ayrılığına girerek istifa etmiştir.^{25 26}

Yaşamın sırrı DNA adlı kitabında Bahri Karaçay 2000'li yılların başlamasıyla birlikte yepyeni bir çağın kapılarını araladığımızı ifade ederek gen ile ilgili gelişmeler karşısında düşüncelerini “*Genetik bilginin nasıl çalıştığını ve biyolojik sistemlerin nasıl işlediğini bir bakıma okumayı öğrenerek yepyeni bir konuma geçtik: İzleyici koltuğundan ayrılıp, biyolojik sistemlerde değişiklikler yapmaya başladık. Böylece insan bilinci, canlıların yaşam kodunu değiştirerek yaşam süreçlerine yön verebilen*

²² Akman, B., Tuncer, T., 2009. *Yaşamın Şifresi: İnsan Genom Projesi*. Ankara: ODTÜ Yayıncılık. s.10.

²³ Human Genome Project: Yesterday, Today and Tomorrow <https://report.nih.gov/NIH> [E.T: 6.12.2018]

²⁴ The Human Genome project spurred a revolution in biotechnology innovation around the world and played a key role in making the U.S. the global leader in the new biotechnology sector. <https://report.nih.gov/NIH> [E.T: 6.12.2018]

²⁵ Öztoprak, Ü., Y., 2014. Biyoetik ve İnsan Genom Projesi. https://www.academia.edu/10343444/Biyoetik_ve_İnsan_Genom_Projesi [E.T: 13.12.18]

²⁶ Çalışmamızın ilerleyen bölümlerinde genlerin patentlenmesi konusu Chakrabarty v. Diamond kararı ve konuyla alakalı birkaç karar da göz önüne alınarak değerlendirilmeye çalışılacaktır.

yeni bir düzeye sıçramış oldu.” şeklinde ifade etmiştir.²⁷ Bu ifadeler, içerisinde bulunduğumuz genomik çağın ne anlama geldiğini bir nevi özetler niteliktedir.

B. İlgili Uluslararası Düzenlemeler

Bilişim teknolojilerinin hızla gelişmesi, kişisel verilerin işlenmesini kaçınılmaz kılmaktadır. Kişisel verilerin işlenmesi ise bu verilerin elde edilmesi ile başlayan ve kaydedilmesi, düzenlenmesi, uyarlanması, değiştirilmesi, düzeltilmesi, incelenmesi, kullanılması, açıklanması, sıralanması, birleştirilmesi ve silinmesi ile devam eden bir süreci ifade etmektedir.²⁸ Genetik verilerin korunması meselesinde mercek altına alınacak olan temel hak, esasında kişisel verilerin korunması hakkıdır.

Genlerin keşfedilmesi, DNA, İnsan Genom Projesinden kısaca bahsettikten sonra, bu gelişmeler karşısında hukuk sisteminde ne gibi gelişmeler olduğuna baktığımız zaman, uluslararası hukukta karşımıza çıkan düzenlemeler, genel ve özel olmak üzere iki başlık altında incelenebilir.

Hemen belirtmek gerekir ki “genetik verilerin korunması hakkı” olarak doğrudan bir hak tanımı yapılmamakla birlikte, kişisel verilerin korunması hakkı çerçevesinde genetik veriler koruma altındadır. Dolayısıyla günümüzde “genetik verilerin korunması hakkı”ndan temel bir insan hakkı olarak bahsetmek yerinde olacaktır. Bu bakımdan genel düzenlemelerde genetik verilerin korunması hakkını öngören doğrudan bir hüküm/madde bulunmasa da öngörülen diğer haklar ve özgürlükler bu hakkın korunmasıyla ilişkilidir. Özel düzenlemelerde ise genetik verilerin korunması kapsamında çeşitli hükümler öngörülmüştür.

1. Genel düzenlemeler

a. İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi

Uluslararası düzenlemelere baktığımız zaman karşımıza ilk olarak, Birleşmiş Milletler Genel Kurulu tarafından 1948 tarihinde ilan edilen İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi çıkmaktadır. Bildirge’nin 2. maddesine göre: “*Herkes, ırk, renk, cinsiyet, dil, din, siyasal veya başka bir görüş, ulusal veya sosyal köken, mülkiyet, doğuş veya herhangi*

²⁷ Karaçay, s.1.

²⁸ Kaya, C., 2011. Avrupa Birliği Veri Koruma Direktifi Ekseninde Hassas (Kişisel) Veriler ve İşlenmesi. İÜHFMC. LXIX, S.1 -2, s. 317-334.

başka bir ayırım gözetmeksizin bu Bildirge ile ilan olunan bütün haklardan ve bütün özgürlüklerden yararlanabilir. Ayrıca ister bağımsız olsun ister vesayet altında veya özerk olmayan ya da başka bir egemenlik kısıtlamasına bağlı ülke yurttaşı olsun, bir kimse hakkında, uyruğunda bulunduğu devlet veya İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi ülkenin siyasal, hukuksal veya uluslararası statüsü bakımından hiçbir ayırım gözetilmeyecektir.” Bildirgenin 1. maddesinde bütün insanların özgür, onur ve haklar bakımından eşit olduğu hükme bağlanmıştır.²⁹ Genetik verilerle bağlantılı olan bir başka hüküm de kimsenin özel yaşamına keyfi olarak karışılmamasını düzenleyen 12. maddedir. Buna göre: *“Kimsenin özel yaşamına, ailesine konutuna ya da haberleşmesine keyfi olarak karışılmaz, şeref ve adına saldırılamaz. Herkesin bu gibi karışma ve saldırılara karşı yasa tarafından korunmaya hakkı vardır.”*³⁰

b. Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi

1950 yılında Avrupa Konseyi (AK)³¹ bünyesinde kabul edilen Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi’nde (AİHS) kişisel verilerin korunması, bağımsız bir hak alanı olarak düzenlenmemiştir. ³² Sözleşmenin kabul edildiği 1950 yılında kişisel verilerin korunmasına ilişkin tartışmalar henüz gelişmediğinden, Sözleşme’de kişisel verilerin korunmasının özel gerekliliklerine ilişkin bir düzenleme bulunmamakta, koruma alanı yalnızca Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi’nin (AİHM) “özel alan”a ilişkin yorumları çerçevesinde geliştirilebilmektedir.³³ Dolayısıyla AİHS genetik verilerin korunmasıyla dolaylı olarak ilgili olan bir diğer düzenlemedir. Bunun nedeni genetik verilerin korunmasına ilişkin doğrudan bir hüküm bulunmaması da ilgili verilerin korunmasının temel dayanağını oluşturan insan haklarından olan özel yaşamın gizliliği hakkının Sözleşme’de düzenlenmiş olmasıdır. Sözleşmenin 8. maddesi gereğince; *“Herkes özel ve aile hayatına, konutuna ve yazışmasına saygı gösterilmesi hakkına sahiptir.”*³⁴

²⁹ İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi, m.1; *“Bütün insanlar özgür, onur ve haklar bakımından eşit doğarlar. Akıl ve vicdana sahiptirler, birbirlerine karşı kardeşlik anlayışıyla davranmalıdırlar.”* <https://www.danistay.gov.tr/upload/insanhaklarievrenselbeyannamesi.pdf> [E.T: 15.12.18]

³⁰ İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi, m.2.

³¹ Avrupa Konseyi (AK), 1949 yılında, İkinci Dünya Savaşı’ndan büyük maddi ve manevi kayıpla çıkan Avrupa’da, halklar arasında uzlaşmayı sağlamak ve kıtada süregelen gerginlik ve çatışmanın yerine, ortak kurumlar, standartlar ve sözleşmelere dayalı güven ve iş birliği ortamı tesis etmek amacıyla kurulmuştur. <http://www.mfa.gov.tr/avrupa-konseyi.tr.mfa>. [E.T:21.11.18]

³² Küzeci, E., 2018. *Kişisel verilerin korunması*. 2.Baskı. Ankara: Turhan kitabevi, s.133.

³³ Küzeci, *Kişisel Verilerin Korunması*, s.141.

³⁴ Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi <http://www.danistay.gov.tr/upload/avrupainsanhaklarisozlesmesi.pdf> [E.T: 15.12.18]

Kişisel verilerin korunmasına yönelik ilkelerin ne oranda Sözleşme kapsamında görüldüğünü saptamak için AİHM'nin kararlarına bakmak gerekecektir.³⁵ Nitekim genetik veriler çerçevesinde yapılan ihlaller sonucu AİHM'ne yapılan başvurularda ve neticesinde verilen kararlarda kaynak gösterilen madde özel hayata saygı hakkını düzenleyen 8. maddedir.³⁶

c. Medeni ve Siyasi Haklar Uluslararası Sözleşmesi

BM Genel Kurulu tarafından 16 Aralık 1966 tarihinde imzaya açılan, ülkemizde 23 Mart 1976 tarihinde yürürlüğe giren Medeni ve Siyasi Haklar Uluslararası Sözleşmesi'nde (MSHS) ayrımcılık yasağı ve özel hayatın gizliliği hakkı düzenlenmiş, bu bakımdan taraf devletlere çeşitli yükümlülükler öngörülmüştür.³⁷ Bu kapsamda Sözleşme genetik verilerin korunmasıyla dolaylı yoldan bağlantılı olan bir diğer düzenlemedir.

Buna göre MSHS'nin 2.maddesi gereğince; *“Bu Sözleşmeye Taraf her Devlet, bu Sözleşmede tanınan hakları ırk, renk, cinsiyet, dil, din, siyasal veya diğer bir fikir, ulusal veya sosyal köken, mülkiyet, doğum veya diğer bir statü gibi her hangi bir nedenle ayrımcılık yapılmaksızın, kendi toprakları üzerinde bulunan ve egemenlik yetkisine tabi olan bütün bireyler için güvence altına almayı bu ve haklara saygı göstermeyi taahhüt eder.”* hükmü öngörülerek her türlü ayrımcılık yasaklanmıştır.³⁸

Sözleşmenin 17.maddesinde de özel hayatın gizliliği hakkı düzenlenmiştir. Mahremiyet başlıklı madde 17 gereğince; *“1. Hiç kimsenin özel ve aile yaşamına, konutuna veya haberleşmesine keyfi veya hukuka aykırı olarak müdahale edilemez; onuru veya itibarı hukuka aykırı saldırılara maruz bırakılamaz. 2. Herkes bu tür saldırılara veya müdahalelere karşı hukuk tarafından korunma hakkına sahiptir.”*³⁹ düzenlemesi getirilerek, özel hayatın gizliliği hakkı düzenlenmiş, keyfi ve hukuka aykırı müdahalelere karşı bireylerin korunması amaçlanmıştır.

³⁵ Küzeci, *Kişisel Verilerin Korunması*, s. 133.

³⁶ AİHM'nin m.8 kapsamında vermiş olduğu kararlara “Genetik verinin delil olarak kullanılması” ve “Birleşik Krallıktaki Veritabanları” başlıklı bölümlerde değerlendirilecektir.

³⁷ Medeni ve Siyasi Haklar Uluslararası Sözleşme Resmi Gazete Tarihi: 5.08.06/Karar Sayısı:2006/10692

³⁸ Medeni ve Siyasi Haklara İlişkin Uluslararası Sözleşme, m.2.

³⁹ Medeni ve Siyasal Haklar Uluslararası Sözleşmesi, m.17.

2. Özel düzenlemeler

a. 108 Sayılı Kişisel Verilerin Otomatik Olarak İşlenmesi Sırasında Gerçek Kişilerin Korunmasına İlişkin Sözleşme

Avrupa Konseyi, 1970’li yıllardan itibaren kişisel verilerin korunması alanında çalışmalar yapmıştır. Yapılan çalışmalar neticesinde 28 Ocak 1981 tarihinde Strazburg’da imzaya açılan, “Kişisel Verilerin Otomatik Olarak İşlenmesi Sırasında Gerçek Kişilerin Korunmasına İlişkin Sözleşme ” 1 Ekim 1985 tarihinde yürürlüğe girmiştir.⁴⁰ Bugün 108 sayılı Sözleşme olarak da bilinen Sözleşme’nin temel amacı; her üye ülkede, uyruğu veya ikametgâhı ne olursa olsun gerçek kişilerin, temel hak ve özgürlüklerini ve özellikle kendilerini ilgilendiren kişisel nitelikteki verilerin otomatik yollarla işleme tabi tutulması karşısında özel yaşam haklarını güvence altına almaktır.⁴¹

108 sayılı Sözleşme, etki gücü açısından ciddi bir potansiyel taşımaktadır.⁴² Bunun nedenlerinden biri; Sözleşme’nin AK üyesi olmayan devletlerin de imzasına açık olmasıdır. Bu nedenle sadece üye devletler için değil, Sözleşme’ye taraf olmayan üçüncü ülkeler için de konuya ilişkin bir çerçeve sunmaktadır.⁴³ Nitekim Sözleşmenin 4. maddesi gereğince; “*Sözleşmeye taraf olan her devlet, kendi iç hukuklarında sözleşmede yer alan temel ilkelerin işlerlik kazanması amacıyla gerekli önlemleri almakla yükümlüdür.*”⁴⁴ Böylece AK’ye taraf olmayan devletlerin sözleşmeye taraf olabilmeleriyle kişisel verilerin korunması meselesi daha çok devlete ulaşacak, küresel boyutta bir koruma sağlanabilecektir.

Diğer bir neden, Sözleşme’nin halen kişisel verilerin korunması alanında bağlayıcı olan tek uluslararası metin olmasıdır.⁴⁵ Bununla birlikte Sözleşme tek olmasının yanı sıra ilk bağlayıcı düzenlemedir. Nitekim 108 Sayılı Sözleşme’nin detaylarının açıklandığı metnin özet kısmında; “*Bu Sözleşme, bireyin kişisel verilerin toplanmasına ve*

⁴⁰ Details of Treaty No.108 “Convention for the Protection of Individuals with regard to Automatic Processing of Personal Data” <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/108> [E.T: 5.06.19]

⁴¹ Kişisel Verileri Koruma Kurumu: Kişisel Verilerin Korunması Alanında Uluslararası ve Ulusal Düzenlemeler <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/4183/Kisisel-Verilerin-Korunmasi-Alaninda-Uluslararası-ve-Ulusal-Duzenlemeler> [E.T: 5.06.19]

⁴² Küzeci, E. *Kişisel Verilerin Korunması*, s. 133.

⁴³ Küzeci, E. *Kişisel Verilerin Korunması*, s. 133.

⁴⁴ Kişisel Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Bireylerin Korunması Sözleşmesi: <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2016/03/20160317-2.pdf> [E.T:22.11.18]

⁴⁵ Küzeci, *Kişisel Verilerin Korunması*, s.133.

işlenmesine eşlik edebilecek ve aynı zamanda kişisel verilerin sınır ötesi akışını düzenlemeyi amaçlayan suiistimallere karşı koruyan ilk bağlayıcı uluslararası araçtır.” ifadeleriyle bu durum belirtilmiştir.⁴⁶

Sözleşmenin konu ve amaç başlıklı birinci maddesi gereğince amaç; “Sözleşmeye taraf olan bütün devletlerin ülkesinde uyruğu veya ikamet yeri ne olursa olsun, her gerçek kişinin temel hak ve özgürlüklerini ve özellikle kendisiyle ilgili kişisel verilerin otomatik işleme tabi tutulması karşısında özel hayata saygı hakkını güvence altına almaktadır.”⁴⁷ Görüldüğü üzere sözleşmenin amacı; genel düzeyde, kişisel verilerin otomatik işlenmesi karşısında gerçek kişilerin temel hak ve özgürlüklerinin korunmasını, özel düzeyde ise özel hayatın gizliliği hakkının korunmasını sağlamaktır. Aynı zamanda Sözleşme’de hassas verilerin özel olarak korunmasına ilişkin 6. maddede; “İç hukukta uygun güvenceler sağlanmadıkça sağlık ve cinsel hayatla ilgili kişisel veriler otomatik işleme tabi tutulamayacaktır.”⁴⁸ hükmü yer almaktadır. Bu hüküm hassas veriler açısından oldukça önemli olmakla beraber, genetik veriler hassas veriler arasında sayılmamıştır. Sözleşmenin kabul edildiği yıl olan 1981 tarihi dikkate alınıp dönemin koşullarına göre değerlendirme yapıldığında bu durum normaldir. Hukuki düzenlemeler bilim ve teknoloji karşısında çoğu zaman statik durumda kalmıştır ve gelişmelerin hukuki metinlere yansması daha sonra olmuştur.

1985 yılında yürürlüğe giren 108 sayılı Sözleşme, aradan geçen otuz üç yılın bilinciyle modernize edilerek 18 Mayıs 2018 tarihinde, AK Bakanlar Komitesi tarafından kabul edilmiştir.⁴⁹ Sözleşme’nin açıklayıcı raporunda belirtildiği üzere revize çalışmalarında takip edilen iki ana amaç vardır; bunlardan ilki yeni bilgi ve iletişim teknolojilerinin kullanılmasının yarattığı zorluklarla başa çıkmak, ikincisi Sözleşme’nin uygulama alanını güçlendirmektir.⁵⁰

⁴⁶ Details of Treaty No.108 <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/108> [E.T: 5.06.19]

⁴⁷ Kişisel Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Bireylerin Korunması Sözleşmesi (108 Sayılı Sözleşme) Resmi Gazete Tarihi: 18 Şubat 2016 Sayı: 29628

⁴⁸ 108 Sayılı Sözleşme, m.6.

⁴⁹ Bknz: Decision of the Committee of Ministers <https://rm.coe.int/convention-108-convention-for-the-protection-of-individuals-with-regar/16808b36f1> [E.T: 6.06.19]

⁵⁰ Bknz: Explanatory Report to the Protocol Amending the Convention for the Protection of Individuals with regard to Automatic Processing of Personal Data <https://rm.coe.int/cets-223-explanatory-report-to-the-protocol-amending-the-convention-fo/16808ac91a> [E.T: 6.06.19]

Sözleşme'nin modernize edilmesiyle birlikte çalışmamızla oldukça ilgili olarak getirilen yeniliklerden bir tanesi; 6. maddede genetik verilerin özel nitelikli veri kategorisinde sayılması ve işlenmesinin ancak gerekli hukuksal koruma çerçevesinde yapılmasının öngörülmesidir. Maddenin devamında, hassas nitelikte olan veri kategorileri için sağlanan hukuksal korumanın özellikle ayrımcılığa sebep olabileceği belirtilmiş, bu nedenle sağlanan hukuksal korumanın veri öznesini ayrımcılığa karşı koruması gerektiği belirtilmiştir.⁵¹ Bununla birlikte, Sözleşme'nin açıklayıcı raporunda özel kategorideki kişisel verilerin işlenmesinde, verisi işlenen kişi bakımından birtakım risklerin ortaya çıkma ihtimalinden bahsedilmektedir. Örneğin genetik veriler (öyle ki kişiler bu verileri herhangi bir yerde bırakabilir), kişiyle ilgili hem sağlık hem de soy bağıyla ilgili bilgilerin ortaya çıkmasını sağlayabilir. Dolayısıyla genetik veriler, kişinin genetik karakteriyle (bu genetik karakter kalıtsal olabileceği gibi, doğum öncesi gelişim sırasında da edinilebilir) ve kişiden alınan biyolojik örneklerin analiz edilmesi sonucu ortaya çıkabilecek tüm verilerle ilişkilidir.⁵² Bu bakımdan Sözleşme'nin yenilenen versiyonunda genetik verilerle ilgili öngörülen düzenlemeler, bu verilerin önemini bir kere daha ortaya koymaktadır.

b. Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi

Avrupa Konseyi tarafından 1997 tarihinde imzaya açılan Biyotıp Sözleşmesi, Türkiye Büyük Millet Meclisi (TBMM) tarafından 3.12.2003 tarihinde kabul edilmiş ve Nisan 2004'te yürürlüğe girmiştir. Dolayısıyla Anayasa madde 90 kapsamında iç hukukumuzun bir parçası haline gelmiştir. Sözleşme, genetik verilerin korunmasıyla doğrudan ilgilidir ve genetik verilerin kötüye kullanılmasının sonuçlarından biri olan genetik ayrımcılık açıkça yasaklanmıştır. İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi'ni diğerlerinden ayıran en önemli faktörlerden biri ise, bu amaca yönelik olan ilk uluslararası sözleşme niteliğinde olmasıdır. Öncelikle Sözleşme'nin başlangıç kısmında;

⁵¹ Bknz: Madde 6 “Özel kategorideki veriler” <https://rm.coe.int/convention-108-convention-for-the-protection-of-individuals-with-regar/16808b36f1> [E.T: 6.06.19]

⁵² Bknz: Açıklayıcı Rapor; paragraf 57. <https://rm.coe.int/cets-223-explanatory-report-to-the-protocol-amending-the-convention-fo/16808ac91a> [E.T: 6.06.19]

“Biyoloji ve tıbbın suiistimalinin, insan haysiyetini tehlikeye sokacak eylemlere yol açacağını bilinciyle; biyoloji ve tıptaki ilerlemenin, şimdiki ve gelecek kuşakların yararı için kullanılması gerektiği fikrini onaylayarak;

Biyoloji ve tıbbın yararlarından tüm insanlığın faydalanabilmesi için uluslararası işbirliğine ihtiyaç duyulduğunu vurgulayarak;

Biyoloji ve tıbbın uygulanmasında ortaya çıkan sorular ve bunlara verilecek cevaplar üzerinde bir kamuoyu tartışması açılmasının teşvik edilmesinin önemini kabul ederek;

Biyoloji ve tıbbın uygulanmasında, insan haysiyeti ve bireyin temel hak ve hürriyetlerinin korunması için gerekli bu tedbirlerin alınması kararına vararak”⁵³ ifadeleri kullanılarak gelişen bilim ve tıp karşısında insan haklarının korunması gerektiği vurgulanmıştır.

Sözleşme’nin ana amacı; tüm insanların onurunu ve kimliğini korumak ve biyoloji ve tıbbın uygulanmasında, ayırım yapmadan herkesin bütünlüğüne ve diğer hak ve özgürlüklerine saygı gösterilmesini güvence altına alınmasını sağlamaktır.⁵⁴ Dolayısıyla İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesinde ana amacının gerçekleşmesini sağlayacak en önemli faktörlerden bir tanesi genetik ayrımcılığın önlenmesine ilişkindir. Sözleşmenin 11.maddesinde *“Bir kimseye, genetik kalıtımı nedeniyle herhangi bir ayrımcılık uygulanması yasaktır.”* hükmü öngörülerek, herhangi bir kategoriye ayırmaksızın (sigortacılık ve istihdam alanı gibi) genetik ayrımcılık genel anlamda yasaklanmıştır. Nitekim insan kalıtsal özellikleri her ne olursa olsun hem birey hem insan türünün bir üyesi olarak saygı görmeli ve onuru korunmalıdır.⁵⁵

c. Genel Veri Koruma Tüzüğü

Kişisel verilerin işlenmesi ve bu tür verilerin serbest dolaşımına dair bireylerin korunması hakkındaki 95/46/AT sayılı Yönergenin yerini almış olan ve 25 Mayıs 2018 tarihinden itibaren yürürlüğe giren Genel Veri Koruma Tüzüğü (GVKT), genetik verilerle doğrudan ilgili olan bir başka düzenlemedir. Öncelikle GVKT’nin getirdiği bir

⁵³ Biyotıp Sözleşmesi için bkz; “Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine” <https://rm.coe.int/168007cf98> [E.T: 15.12.18]

⁵⁴ Bknz: “Madde 1-Amaç ve Konu” <https://rm.coe.int/168007cf98> [E.T:7.06.19]

⁵⁵ Küzeci, E., 2018. Genetik ayrımcılık yasağı. *Yeditepe Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi*. XV (1), ss.89-132, s.105.

yenilik hukuksal metnin niteliğindeki değişikliktir. 95/46/AT sayılı Yönerge, hukuksal niteliği itibarıyla üye devletlerde doğrudan uygulama gücüne sahip değildi. Üye devletler Yönerge’de belirlenen çerçeveye uygun düzenlemeleri kendi iç hukuklarının bir parçası haline getirmişti.⁵⁶ Dolayısıyla hukuksal niteliğin yönergeden tüzüğe doğru evrilmesi, üye devletlerde iç hukuk uygulamaları bakımından karşılaşılan farklılıkların önüne geçilebilmesini sağlayacaktır. Nitekim AB sistemi uyarınca Tüzük, üye devletlerin hukuk sistemlerinde doğrudan uygulama gücüne sahiptir.⁵⁷

GVKT’de genetik verinin doğrudan tanımı yapılmış ve koruma altına alınmıştır. Bununla birlikte genetik verilerle kişisel sağlık verileri ayrı ayrı tanımlanarak, genetik verilerin, sağlık verilerinden ayrı bir konumda olduğu kabul edilmiştir. İleriki bölümlerde genetik verinin tanımı yapılırken tekrar değineceğimiz üzere, GVKT her ne kadar genetik verinin korunması gerektiğini hükme bağlamış olsa da getirilen pek çok istisna korumanın alanının oldukça sınırlandırır niteliktedir.

d. 95/46/AT Sayılı Kişisel Verilerin Korunması Yönergesi

Kişisel verilerle doğrudan ilgili ve kişisel verilerin korunmasına ilişkin en önemli düzenlemelerden biri “Kişisel verilerin işlenmesi ve bu türdeki verilerin serbest dolaşımı bağlamında bireylerin korunmasına ilişkin 24 Ekim 1995 tarihli ve 95/46/AT sayılı Avrupa Parlamentosu ve Konseyi Yönergesi”dir.⁵⁸ AK bünyesinde “108 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Sözleşmesi” kabul edilmişken Avrupa Birliği (AB) düzeyinde neden yeni bir metnin hazırlandığı düşünülebilir. Nitekim 108 sayılı Sözleşme’nin 4.maddesi gereğince Sözleşme tarafı devletlerin bu metinde yer alan ilkeleri iç hukuklarının bir parçası haline getirme zorunluluğu bulunmaktadır.^{59 60} Yönergenin çıkarılmasına duyulan gereksinim, farklı ulusal yasaların “tek bir iç pazar” oluşumunu engelleme tehlikesinin önüne geçme düşüncesinden kaynaklanmaktadır. Gerçekten bu dönemde üye devletlerin konuya ilişkin yasal düzenlemelerinde belirgin

⁵⁶ Küzeci, *Kişisel Verilerin Korunması*, s. 202.

⁵⁷ Küzeci, *Kişisel Verilerin Korunması*, s 202.

⁵⁸ Küzeci, *Kişisel Verilerin Korunması*, s.166.

⁵⁹ 108 Sayılı Sözleşme, m.4/Tarafların Yükümlülükleri/“1. Tarafların her biri, bu bölümde belirtilen verilerin korunmasına ilişkin temel ilkeleri etkilemek için iç hukukunda gerekli önlemleri alır.”

⁶⁰ Küzeci, *Kişisel Verilerin Korunması*, s.166.

bir çeşitlilik dikkat çeker.⁶¹ Bu bakımdan Avrupa Birliği Konseyi başlangıç kısmında Yönergenin çeşitli amaçlarını ortaya koymuş bulunmaktadır.⁶² Buna göre en öncelikli hedef üye ülkelerin veri koruma mevzuatlarının birbiriyle uyumlu olmasının sağlanmasıdır. Yönerge bu hedefe ulaşılması için asgari seviyede bir koruma oluşturmaktadır.⁶³

e. Birleşmiş Milletler Eğitim, Bilim ve Kültür Örgütü (UNESCO) Bildirgeleri

- İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi

İnsan Genom Projesinin başlatılmasından yedi yıl sonra, 1997 tarihinde İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi, genetik alanındaki hızlı gelişmeler karşısında, UNESCO genel konferansında, UNESCO Anayasası'na⁶⁴ atıfta bulunarak; *“İnsan genomu konusundaki araştırmaların ve bunların uygulamalarının bireylerin ve bütün insanlığın sağlık koşullarının iyileştirilmesi yönünde görüş açısını büyük ölçüde genişlettiğini kabul ederek; ancak bu araştırmaların aynı zamanda, genetik özelliklere dayalı her türlü ayırimcılığın yasaklanmasının yanı sıra insan onuruna, özgürlüğüne ve haklarına tam saygı göstermesi gerektiğini vurgulayarak”* Bildirge'nin kabul edildiği ilan edilmiştir.⁶⁵ Bununla birlikte Bildirgenin başlangıç kısmının ilk cümlesinde *“ırklar ve insanların eşit olmadığını ileri süren her türlü dogmayı reddettiği”* ifade edilerek, oldukça önemli bir noktanın altı çizilmiştir.

⁶¹ Örneğin Almanya, Fransa ve İskandinav ülkeleri konuyu insan haklarının bir bileşeni olarak değerlendirirken, Birleşik Krallık Sözleşme'de belirtilen hükümleri asgari düzeyde sağlayarak uluslararası ticaretini korumayı hedeflemişti. Küzeci, *Kişisel Verilerin Korunması*, s.167

⁶² Bknz; 95/46/EC; *“Kişisel verilerin akışındaki engelleri kaldırmak için, bireylerin hak ve özgürlüklerinin korunma seviyesi bu tür verilerin işlenmesine ilişkin olarak tüm Üye Devletlerde eşit olmalıdır; bu amaç iç pazar için hayatidir ancak özellikle Anlaşmanın 7a maddesinde belirtilen iç pazar amacına uyan tutarlı bir şekilde kişisel verilerin sınır ötesi akışının düzenlenmesini temin etmek hususunda Üye Devletlerdeki ilgili kanunlar arasında mevcut uyumsuzlukların ölçeği göz önüne alındığında bu, Üye Devletler tarafından tek başına başarılamaz; bu yüzden bu kanunları yaklaştırmak için Topluluk eylemine gerek duyulmaktadır.”* <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/en/TXT/> [E.T: 5.06.19]

⁶³ Uygun, M. 2010. “Avrupa Birliğinin 95/46 sayılı Veri Koruma Yönergesi Işığında Kişisel Verilerin Korunması”, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Özel Hukuk Anabilim Dalı Avrupa Birliği Hukuku, Ankara. s.34.

⁶⁴ UNESCO Anayasası, 16 Kasım 1945 tarihinde imzalanmış, 4 Kasım 1946 tarihinde yürürlüğe girmiştir. Onay veren ülkeler: Avusturalya, Brezilya, Kanada, Çin, Çekoslovakya, Danimarka, Dominik Cumhuriyeti, Mısır, Fransa, Yunanistan, Hindistan, Lübnan, Meksika, Yeni Zelanda, Norveç, Suudi Arabistan, Güney Afrika, Türkiye, Birleşik Krallık, Amerika Birleşik Devletleri.

⁶⁵ İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi <http://portal.unesco.org/en/ev.php-html> [E.T: 16.12.18]

Bildirge, genetik veriler çerçevesinde insan onuru ve insanın üstünlüğünü öngören düzenlemeler getirmesi bakımından oldukça önemlidir. Bunlardan biri olan 2.madde gereğince; *“Genetik özellikleri ne olursa olsun herkesin onuru ve haklarına saygı görme hakkı vardır.*

*Bu onur, bireyleri genetik özelliklerine indirgememeyi ve insanların benzersizlik ve çeşitliliğine saygı gösterilmesini zorunlu kılar.”*⁶⁶

Dikkat çeken diğer bir madde, insan geninin mutasyona açık olduğunun belirten, bu bakımdan yalnızca bugüne değil, geleceğe yönelik bir bakış açısının benimsendiğini gösteren 3. maddedir. Buna göre; *“Doğası gereği, değişen insan genomu mutasyonlara açıktır. İnsan genomu her bireyin özellikle sağlık durumu, yaşam koşulları, beslenmesi ve eğitimi dahil olmak üzere, doğal ve sosyal çevresine göre, kendini farklı biçimde ifade eden potansiyelleri taşır.”*⁶⁷ Bildirgeyle aynı zamanda insana ilişkin doğal olarak, yani her ne kadar sonradan keşfedilse de başından beri genomumuzun bir parçası olan DNA’ların ticari kazanç konusu yapılamayacağına da değinilmiştir. Buna göre 4. madde gereğince; *“İnsan genomu doğal durumunda parasal kazanç konusu yapılamaz.”*⁶⁸

Genetik verilerle ilgili oldukça önem arz eden bir diğer madde olan 6.madde ile zımni olarak genetik ayrımcılığa değinilmiş, genetik veriler kullanılarak gerçekleştirilebilecek insan hakkı ihlallerine ilişkin düzenleme yapılmıştır. Madde 6 gereğince; *“Hiç kimse genetik özellikleri nedeni ile insan hak ve temel özgürlükleri ile onurunu ihlal etmeye yönelik veya bunları ihlal edici sonuçlar doğuracak bir ayrımcılığa maruz bırakılmamalıdır.”*⁶⁹ Görüldüğü üzere Bildirge birçok yönden genetik verileri ele almış, ilgili verilerin insan haklarıyla olan bağlantısını farklı boyutlarıyla düzenlemiştir.

- İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi

İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi UNESCO Genel Konferansı tarafından 16 Ekim 2003 tarihinde kabul edilmiştir. Bildirgenin önsözünde Bildirgenin amacı belirtilmiş, gelişmeler karşısında ortaya çıkan yeni etik sorunlara vurgu yapılmıştır. Buna göre önsözde Bildirge’nin amacı; *“Eşitlik, adalet ve dayanışmanın gereğince, insan genetik verilerinin elde edilmesi, işlenmesi, kullanımı ve saklanması sırasında*

⁶⁶ İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi, m.2.

⁶⁷ İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi, m.3.

⁶⁸ İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi, m.4

⁶⁹ İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi, m.6.

insan haklarının, temel özgürlüklerin korunması ve insan onuruna gereken saygının gösterilmesini sağlamaktır.”⁷⁰ Ayrıca yine önsözün sonraki paragrafında; “*Bildirge’nin benimsenmesi şu aşamada çok önemlidir; çünkü 2001 yılında çalışmalara başlandığı ortamda, genlerle ilgili araştırmalarda ortaya çıkan yeni etik sorunlara yönelik farklı tıbbi, hukuksal ve bilimsel sistemler hazır değildi. İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi şimdi, genetik devriminin getirdiği çalkantılar hakkında düşünmek ve bunları denetleyebilmek için uygulamaya yönelik çerçeveleri de içermektedir.*”⁷¹ ifadeleri kullanılarak sürekli gelişmekte olan genetik alanı karşısında hukuk dünyasının statik değil dinamik bir konumda olması gerektiğine de vurgu yapılması, yenilikçi bakış açısının göstergesidir.

Bu Bildirgeyle tekrar genetik verilerin insan haklarıyla ilişkili olduğuna değinilmiş, bu bakımdan insan haklarının üstün tutulması gerektiğine vurgu yapılmıştır. Amaç ve kapsamın belirtildiği 1.madde gereğince; “*İnsan genetik verilerinin, insan proteomik verilerinin ve biyolojik örneklerin her türlü eldesi, işlenmesi, kullanımı ve saklanması uluslararası insan hakları hukukuyla uyumlu olacaktır.*”⁷²

Bireyin kimliği başlıklı 3.maddeyle de, her bireyin kendine özgü genetik yapısı olsa da, bireyin kimliğinin yalnızca genetik özelliklere indirgenmemesi gerektiğine vurgu yapılmıştır. Buna göre; “*Her bireyin kendine özgü bir genetik yapısı vardır. Ancak, bir bireyin kimliği sadece genetik özelliklere indirgenmemelidir. Çünkü bir bireyin kimliği; eğitim, çevre, kişisel faktörler ile diğer bireylerle arasındaki duygusal, sosyal, manevi ve kültürel bağların oluşturduğu bir bileşiktir ve özgürlük boyutunu da içerir.*”⁷³ İnsan hakları ve genetik özellikler arasındaki ilişkinin, bireyin kimliğini oluşturan diğer özelliklerinin de belirtilerek ele alınması, bireyin yalnızca genetik özelliklerden oluşmadığının belirtilmesi, bireyin bir “meta” olarak görülmesinin önlenmesine ilişkin önemlidir.

- Biyoetik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi

UNESCO tarafından Ekim 2005’te kabul edilen Bildirge, biyoetik konusunda hem bugüne hem de geleceğe ışık tutmak amacıyla hukuksal düzenlemelerin arasındaki

⁷⁰ İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi, UNESCO Genel Konferansı.

⁷¹ Bildirge için bkz: <http://www.unesco.org.tr/Pages/457/73/İnsanGenetikVerileriUluslararasıBildirgesi>

⁷² İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi,m.1/b.

⁷³ İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi,m.3.

yerini almıştır. Bildirgenin başlangıç kısmında, şimdiki nesillerin gelecek nesillere karşı olan sorumluluğu dikkate alınarak, yalnızca günümüze bağlı kalarak değil, gelecekte gerçekleşebilecek bilim ve teknolojideki gelişmeler de göz önüne alınarak, bir nevi ‘zamansız’ ilkeler oluşturulmak istendiği ifade edilmiştir.⁷⁴ Yine başlangıç kısmında bilim ve teknolojinin gelişmesinin insanlık ve çevre üzerinde gittikçe artan şekilde ihtilaflara yol açtığı ifade edilerek, insanlık adına evrensel ilkeler oluşturmanın amaçlandığı ifade edilmiştir.⁷⁵

Bildirgede üzerinde durulan nokta, insan onuru ve insan haklarının gelişen bilim ve teknoloji karşısında korunması gerektiğidir. Nitekim hem Bildirge’nin başlangıç kısmında hem de “İnsan Onuru ve İnsan Hakları” başlıklı 3. maddede bu konuya özellikle değinilmiştir. Başlangıç kısmında; “*Bilim ve teknoloji uygulamalarındaki hızlı ilerlemelerden kaynaklanan etik sorunların, insan onuru ve insan hakları ile temel özgürlüklere saygı çerçevesinde incelenmesi gerektiğinin farkında olarak*” ifadeleri ile bahsi geçen konudan bahsedilmekle birlikte 3. madde gereğince de; “*1. İnsan onuru, insan hakları ve temel özgürlüklere mutlak saygı gösterilecektir. 2. Bireyin çıkarları ve refahı bilim veya toplumun çıkarlarına göre öncelikli olmalıdır.*”⁷⁶ hükmü getirilerek aynı konunun altı bir kere daha çizilmiştir.

f. Avrupa Konseyi Bünyesinde Bakanlar Komitesi Tavsiye Kararları

Avrupa Konseyi bünyesinde kişisel verilerin korunması konusunda Bakanlar Komitesi tarafından alınan kararlar da büyük önem taşımaktadır.⁷⁷ Avrupa Konseyi ilk olarak 1960’ların sonlarında özel yaşam hakkı ve kişisel verilerin korunması sorunu ile ilgilenmeye başlamış,⁷⁸ ilk kez 1968 yılında, kişisel verilerin korunması konusunu ele almak ve mevcut insan hakları belgelerinin ve iç hukuklardaki düzenlemelerin verilerin gizliliğini korumaya yeterli olup olmadığını incelemek amacıyla toplanmıştır.⁷⁹ Böylece Bakanlar Komitesi birçok tavsiye kararı kabul ederek, kişisel verilerin korunması alanına katkıda bulunmuştur.

⁷⁴ Biyoetik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi. Genel Konferans.

⁷⁵ Bildirge için bkz: <http://www.unesco.org.tr/Pages/460/73/BiyoetikveOnsanHaklarEvrenselBildirgesi> [E.T: 16.12.18]

⁷⁶ Biyoetik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi, m.3.

⁷⁷ Atak, S., 2010. Avrupa konseyinin kişisel veriler açısından sağladığı güvenceler, s.90.

⁷⁸ Atak, s.91.

⁷⁹ Atak, s.91.

- **Sağlık Amaçlı Genetik Taramaya İlişkin Tavsiye Kararı:** Bahsedeceğimiz kararlardan ilki, çalışma konumuzla ilgili, İnsan Genom Projesinin başlatıldığı 1990 yılından yalnızca iki yıl sonra, 1992 tarihinde yayınlanmış olan Sağlık Amaçlı Genetik Taramaya İlişkin Tavsiye Kararıdır.⁸⁰ Bu kararın başlangıç kısmında özellikle son zamanlarda biyomedikal bilim alanında yaşanan gelişmeler karşısında, insan genomu ve genetik hastalıkların doğasına ilişkin bilgi elde etmenin mümkün olacağı göz önüne alınarak⁸¹, iki yıl önce başlatılan İnsan Genom Projesinin, genomumuza ilişkin ve genetik hastalıklara sebep olan gen mutasyonlarına ilişkin şifrelerin bilim insanları tarafından giderek daha da kırılacağının işareti verilmiştir.

Bu açıdan bakıldığında Sağlık Amaçlı Genetik Taramaya İlişkin Bakanlar Komitesinin vermiş olduğu Tavsiye Kararında belirtilen ilkeler ve kararlar, yayınlandığı tarih göz önünde bulundurulduğunda genetik alanındaki ilerlemelere ilişkin geniş bir bakış açısının olduğunun göstergesidir. Aynı zamanda 1992 tarihli kararda, biyomedikal alandaki bu gelişmelerin sadece bireyin kendisiyle ilgili değil aynı zamanda ailesi ve diğer yakınları ile de ilgili olduğu ve doğal olarak bütün bir şekilde toplumu da ilgilendirdiği dikkate alınarak çeşitli düzenlemeler öngörülmüştür.⁸² Özellikle toplumun genetik test ve taramaya ilişkin olarak tıbben, hukuken, etik yönden bilgilendirilmesi, bununda okullardan başlanarak medyanın yardımıyla gerçekleştirebileceği belirtilmiştir.⁸³

Tavsiye Kararının bir diğer ilkesinde ise oldukça önemli bir noktaya değinilmiş, self-determination (kişinin kendi geleceğini belirleme hakkı) ile genetik tarama ve testleri arasındaki ilişkiden bahsedilmiştir. Self-determination başlıklı beşinci ilkede, genetik servislerin koşulunun, temel noktasının kişinin kendi geleceğini belirleme hakkına saygı üzerine kurulması gerektiği, bu nedenle genetik testlerin yapılması esnasında kişinin özgür ve aydınlatılmış onamının alınması gerektiği belirtilmiştir.⁸⁴ AK Bünyesinde Bakanlar Komitesi tarafından özellikle genetik tarama ve testlere ilişkin olarak yayınlanan bu ilkeler, sağlık amaçlı genetik tarama testleriyle alakalı yapılacak düzenlemelerin önemli yapı taşlarından biri olmuştur.

⁸⁰ Recommendation No. R (92) 3 of the Committee of Ministers to Member States on Genetic Testing and Screening for Health Care Purposes.

⁸¹ Sağlık Amaçlı Genetik Taramaya İlişkin Tavsiye Kararı.

⁸² Sağlık Amaçlı Genetik Taramaya İlişkin Tavsiye Kararı, ilke 1/b.

⁸³ Sağlık Amaçlı Genetik Taramaya İlişkin Tavsiye Kararı, ilke 4: Erişim eşitliği- ayrımcılık yapmama.

⁸⁴ Sağlık Amaçlı Genetik Taramaya İlişkin Tavsiye Kararı, ilke 5: Kendi geleceğini belirleme.

- **Tıbbi Verilerin Korunmasına İlişkin Tavsiye Kararı:** Bir diğer Tavsiye Kararı, 1997 yılında yayınlanmış olan Tıbbi Verilerin Korunmasına İlişkin Tavsiye Kararıdır.⁸⁵ Kararda ancak iç hukukun gerekli güvenceleri sağlaması durumunda tıbbi verilerin toplanmasına ve işlenmesine izin verilebileceğini belirtmiştir.⁸⁶ Aynı zamanda kararda tıbbi verilerle genetik veriler ayrı ayrı tanımlanmış, bununla birlikte genetik verilerle açık ve yakından ilişkili olan sağlıklı ilgili veriler de, tıbbi verilere dahil edilmiştir. Bu bakımdan kararda tıbbi verilerle genetik veriler arasında bir köprü kurulmuş, iki veri türünün birbiriyle bağlantılı olduğundan bahsedilmiştir.⁸⁷

- **İstihdam Bağlamında Kişisel Verilerin İşlenmesi Hakkına İlişkin Tavsiye Kararı:** Bakanlar Komitesi tarafından 2015 tarihinde İstihdam Bağlamında Kişisel Verilerin İşlenmesi Hakkına İlişkin Tavsiye Kararında, hem kişisel sağlık verileriyle hem de genetik verilerle ilgili maddeler bulunmaktadır. Tavsiye Kararının hassas verilerin işlenmesi başlığı altında genetik verilerin işlenmesiyle ilgili 9. maddesi şu şekildedir;

“Genetik veriler, örneğin bir çalışanın veya bir iş başvurusunda bulunan kişinin mesleki uygunluğunu belirlemek için, veri öznesinin izniyle bile işlenemez. Genetik verilerin işlenmesine yalnızca istisnai durumlarda, örneğin verilerin veya üçüncü şahısların sağlığına herhangi bir ciddi önyargıdan kaçınmak için ve yalnızca iç hukuk tarafından sağlandığı ve uygun önlemlere tabi olduğu durumlarda izin verilebilir.”

“Sağlık verileri ve genetik veriler, işleme tabi tutmanın yasal olduğu yerlerde, yalnızca yasalarca gerekli güvence sağlanan çalışandan toplanmalı ve çalışan uygun önlemlere tabi tutulmalıdır.”⁸⁸

Dolayısıyla burada genetik verilerin, işveren tarafından, işe alacağı kişinin işe uygunluğunu tespit etmek amacıyla işlenmesine ilişkin devletlere tavsiye verilmiş, genetik verilerin işlenmesinin, özellikle işyerinde karşılaşılabilecek herhangi bir ayrımcılık karşısında, ancak belirli durumlarda ve yasal güvenceler çerçevesinde işlenebileceği öngörülmüştür.

⁸⁵ Council of Europe, Committee of Ministers, Recommendation No. R (97) 5 on the Protection of Medical Data (Feb. 13, 1997) <http://hrlibrary.umn.edu/instrtree/coerecr97-5.html> [E.T: 22.11.18]

⁸⁶ Tıbbi Verilerin Korunmasına İlişkin Tavsiye Kararı, ilke 3: Özel hayata saygı; “Tıbbi verilerin toplanması ve işlenmesi sırasında haklara ve temel özgürlüklere ve özellikle de mahremiyet hakkına saygı gösterilmelidir.”

⁸⁷ Tıbbi Verilerin Korunmasına İlişkin Tavsiye Kararı, ilke 1: Tanımlar.

⁸⁸ İstihdam Bağlamında Kişisel Verilerin İşlenmesi Hakkına İlişkin Tavsiye Kararı, p.9.

geleceğe dair tahmini verilerin, özel yasalarca izin verilmedikçe işlenmemesi, ayrıca sigortalanacak kişinin aile üyesinden birinin genetik test sonucunun sigorta amaçlı işlenmemesi gerektiği öngörülmüştür.⁹²

Tavsiye Kararında öngörülen bu ilkeler genetik ayrımcılığın önlenmesi bakımından oldukça önemlidir. Nitekim ileriki bölümlerde inceleyeceğimiz üzere genetik ayrımcılığın en yoğun yaşandığı alanlardan bir tanesi, sigorta alanıdır. Sigorta şirketleri sözleşme yapmadan önce kişilerden özellikle genetik test yaptırmalarını isteyebilmekte ve riskli bir durumun ortaya çıkması halinde de, kişilerin ödeyeceği sigorta primlerini arttırabilmekte yahut kişiyi hiç sigortalamayabilmektedirler. Bu nedenle genetik test sonucu elde edilen genetik verilerin ayrımcılığa yol açmaması bakımından hukuksal bir çerçeve çizilerek, sigorta şirketlerinin izleyeceği yolun belirlenmesi oldukça önem arz etmektedir.

- İnsan Kaynaklı Biyolojik Materyallerle İlgili Araştırmalara İlişkin Tavsiye Kararı: BK tarafından 11 Mayıs 2016 tarihinde kabul edilmiş olan bu kararın hazırlanmasındaki amaç, insan kaynaklı biyolojik materyallerin araştırma amaçlı kullanımında öncelikle insan haklarının gözetilmesi gerektiğini vurgulamak, bu materyallerin gelecekteki araştırmalar için kullanımında takip edilecek ilkeleri belirlemektir. Kararın kapsamına giren araştırmalar ise 2.maddede: *“Gelecekteki araştırmalar için depolama amacıyla insan kaynaklı biyolojik materyallerin elde edilmesi;*

- Gelecekteki araştırmalar için insan kaynaklı biyolojik malzemelerin depolanması;

- Bir önceki araştırma projesi de dahil olmak üzere başka bir amaç için depolanmış veya önceden alınmış olan insan kaynaklı biyolojik materyallerin bir araştırma projesinde kullanılması.” olarak belirlenmiştir.⁹³ Bununla birlikte kararın başlangıç kısmında belirtildiği üzere bu tip araştırmaların yürütülmesinde belirlenecek ilkeler için;

“En önemli endişenin, biyolojik materyalleri elde edilen, depolanan veya araştırma için kullanılan insanın korunması olması gerektiğini vurgulamak; biyolojik materyalleri

⁹² Genetik Testlerden Kaynaklanan Veriler de Dahil Olmak Üzere Kişisel Sağlıkla İlgili Verilerin Sigorta Amaçlı İşlenmesi Üzerine Tavsiye Kararı, p. 4.

⁹³ İnsan Kaynaklı Biyolojik Materyallerle İlgili Araştırmalara İlişkin Tavsiye Kararı, p.2.

araştırmada kullanılan kişinin çıkarının ve refahının, yalnızca toplumun veya bilimin çıkarları için geçerli olacağının altını çizmek;

Biyomedikal araştırma alanındaki, özellikle de genetik alanındaki yeni gelişmelerin, mahremiyetin korunmasına ilişkin sorunları artırdığını; her insanın biyomedikal araştırmaya katkıda bulunmayı kabul veya reddetme hakkına sahip olduğunu ve hiç kimsenin buna katkıda bulunmaya zorlanmaması gerektiği” öngörülmüş, bu kapsamda hukuki bir çerçeve hazırlanmıştır. Tavsiye Kararının 1.maddesinde; üye devletlerin tüm insanların saygınlığını ve kimliğini koruması gerektiği, ayrımcılık yapmadan, bütünlüklerine saygı göstererek, özel hayata ve diğer haklara saygı gösterme hakkını ve bu tavsiyenin yönettiği herhangi bir araştırma faaliyetiyle ilgili temel özgürlükleri garanti etmesi gerektiği belirtilmiştir.⁹⁴

Bununla birlikte kararda ilgili araştırmalar kapsamında ticari kazanç elde etmenin yasaklanması, biyolojik materyalleri kullanılan kişinin “damgalanma” riskine karşı gerekli önlemlerin alınması gerektiğinin ifade edilmesi, elde edilen materyallerin özel hayata saygı çerçevesinde ele alınması gerektiği bu kapsamda karşılaşılan insan hakkı ihlallerinin önlenmesi bakımından oldukça önemlidir.⁹⁵

- Sağlıkla İlgili Verilerin Korunmasına İlişkin Tavsiye Kararı: BK tarafından kişisel verilere ilişkin olarak yayınlanan en son Tavsiye Kararının tarihi ise oldukça yenidir. BK son olarak 27 Mart 2019 tarihinde, Sağlıkla İlgili Verilerin Korunmasına İlişkin Tavsiye Kararı yayınlamıştır.⁹⁶ Yayınlanan bu son kararda, genetik verilerle sağlık verileri ayrı ayrı tanımlanmıştır. Bu da bize gösteriyor ki “genetik exceptionalism” başlığı altında süren tartışmalarda, genetik verilerin sağlık verilerinden ayrı ve daha özel bir yeri olduğu görüşü giderek benimsenen bir görüş haline gelmektedir.

Belirtilen tavsiye kararında sağlıkla ilgili veriler; *“Bir bireyin geçmişine, şimdiki ve gelecekteki sağlığına ilişkin bilgileri açığa çıkaran sağlık hizmetleri sunumu dahil,*

⁹⁴ İnsan Kaynaklı Biyolojik Materyallerle İlgili Araştırmalara İlişkin Tavsiye Kararı, p.1.

⁹⁵ İnsan Kaynaklı Biyolojik Materyallerle İlgili Araştırmalara İlişkin Tavsiye Kararı, ilke 5: Ayrımcılık Yapmama, ilke 6: Mali kazanç yasağı, ilke 7: Mahremiyet.

⁹⁶ Recommendation CM/Rec(2019)2 of the Committee of Ministers to member States on the protection of health-related data https://search.coe.int/cm/Pages/result_details. [E.T: 22.04.19]

fiziksel veya zihinsel sağığı ile ilgili tüm kişisel veriler anlamına gelir”⁹⁷ şeklinde tanımlanmış; genetik veriler ise; “Bir bireyin doğum öncesi gelişim sırasında kalıtsal olarak edinilmiş veya miras alınmış genetik özellikleri ile ilgili tüm veriler veya ilgili kişiden alınan biyolojik bir numunenin analizinden kaynaklanan, özellikle kromozomal, DNA veya RNA analizi ya da bir başka elementin analiziyle eşdeğer bilgilerin elde edilmesini sağlayan herhangi bir unsuru kapsayan, bireyin genetik karakteriyle bağlantılı tüm verilerdir”⁹⁸ şeklinde tanımlanmıştır.

Tavsiye Kararının ikinci bölümünde sağık verilerinin işlenme şartlarıyla ilgili ilkeler belirtilmiş, genetik verilere ilişkin olarak “sağıkla ilgili genetik veriler” ayrımı yapılmıştır. Nitekim genetik veriler kişiyle ilgili pek çok kategoride bilgi içerebilir, bugün kullanılan teknik ve yöntemlerle genetik verilerden elde edilen bilgiler, gelecekte çok daha fazla kategoriye çıkarılabilir. Genetik verilerin kendi içinde kategorilere ayrılarak “sağıkla ilgili genetik veriler” ayrımının yapılması, genetik verilerle ilgili diğer düzenlemelere bakıldığında yeni bir yaklaşımdır. Kararda sağıkla ilgili genetik verilerin işlenme şartları genel hatlarıyla sağık verilerinin işlenme şartlarıyla aynı olmakla birlikte, genetik verilerin adli amaçlarla hangi koşullar altında işlenebileceğı, genetik testler kapsamında elde edilen genetik verilerin sigorta sözleşmeleri kapsamında işlenmemesi gerektiğı gibi ilkeler öngörülmüştür. Aynı zamanda kararda bilmeme hakkına değinilmiş, kişilerin genetik testler sonucu elde edilen sağık bilgilerini bilmek istemeyebileceklerini, fakat bu durumun bazı özel durumlarda sınırlandırılabilceğı belirtilmiştir. Nitekim veri öznesinin kendi çıkarları doğrultusunda ve doktorların bakım sağılama yükümlülüğü göz önüne alındığında ve ancak yasaların öngördüğü şekilde kişilerin bilmeme isteklerinin sınırlandırılabilceğı belirtilmiştir.⁹⁹

Şüphesiz Bakanlar Komitesinin yayınlamış olduğı tavsiye kararları, kişisel verilerin alt kategorilerinde belirli hukuki güvencelerin sağılanması açısından oldukça faydalı olmuş ve olmaya devam edecektir. Özellikle genetik verilerle ilgili devletlere kılavuz niteliğinde olan bu gibi tavsiye kararların yayınlanmasının, devletlerin söz konusu verilere ilişkin hukuki güvenceler sağılamaları açısından oldukça önemli olduğı

⁹⁷ Sağıkla İlgili Verilerin Korunmasına İlişkin Tavsiye Kararı, Bölüm I/3: Tanımlar; “sağıkla ilgili veri”; bir bireyin geçmişine, şimdiki ve gelecekteki sağığına ilişkin bilgileri açığa çıkaran sağık hizmetleri sunumu dahil, bir bireyin fiziksel veya zihinsel sağığı ile ilgili tüm kişisel veriler anlamına gelir.

⁹⁸ Bölüm I/3: Tanımlar; “genetik veri”; doğum öncesi gelişim sırasında kalıtsal veya edinilmiş bir bireyin genetik özellikleri ile ilgili tüm verileri ifade eder.

⁹⁹ Bölüm II: Sağıkla ilgili verilerin işlenmesinde yasal koşullar.

kanaatindeyiz. Nitekim genetik verilerle alakalı hukuki güvenceler Avrupa Birliği ülkeleri ve ABD dahil olmak üzere henüz tam oturmamış ve bu anlamda zaman zaman muğlak durumlar ortaya çıkmıştır.¹⁰⁰ Dolayısıyla genetik verilere ilişkin devletler tarafından temin edilmesi gereken hukuki güvenceler, insanların kendilerini güven içinde hissetmelerini sağlamak adına atılan adımlardan biri olmalıdır. Böylelikle genetik bilimi ve insanların belirli hukuki koruma şemsiyesi altında kendilerini savunmasız hissetmemeleri, bilimin gelişmesi açısından işbirliğinin de önünü açacaktır.

C. Türkiye'deki gelişim süreci

Genetik verilerin korunmasının Türkiye'deki gelişim sürecine baktığımız zaman, önemi diğer ülkelere kıyasla geç anlaşılmış olsa da, ülkemizde giderek önem kazanan bir alan haline geldiği görülmektedir. Bilimin her alanında olduğu gibi, genetik biliminde yaşanan gelişmeler karşısında hukuki çerçevenin belirlenmesi zaman alabilmekte, bu da hukukun statik konumda kalmasına neden olabilmektedir. Dolayısıyla ülkemizde önemi yeni kavranmaya başlanan genetik veri kavramı ve bu kavramın sahip olduğu hak alanı, oldukça yeni bir alan olarak karşımıza çıkmakta, bu da gerekli hukuki korumanın sağlanıp sağlanmadığı konusunda çeşitli tereddütlerin yaşanmasına neden olmaktadır. Burada konuya genetik veriler özelinden çıkıp, kişisel veriler genelinde bakmamız gerekecektir. Nitekim genetik veriler; kişisel veriler, daha da önemlisi özel nitelikli kişisel veriler kapsamında verilerdir.

Ülkemizdeki tarihsel sürece baktığımız zaman ilk adım, daha doğru ifade etmek gerekirse, ilk niyet, kişisel verilerin korunmasına ilişkin AK tarafından 1981 tarihinde imzaya açılan 108 sayılı Kişisel Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Bireylerin Korunması Sözleşmesi'ne aynı tarihte imza atması olarak gösterilebilir.¹⁰¹ Ülkemiz 28 Ocak 1981 tarihinde söz konusu sözleşmeyi imzalamış ancak uzun bir süre ülkemizde kişisel verilerin korunması alanını düzenleyen özel bir kanun çıkarılmamıştır. Dolayısıyla ilk adımı atmış olmakla beraber, iç hukukumuzda gerekli düzenlemeler yapmamız oldukça uzun bir süre sonra gerçekleşmiştir.

¹⁰⁰ Bu muğlaklık özellikle genlerin patentlenmesi ve DNA hırsızlığı gibi durumlarda ortaya çıkmaktadır. Örnekler için bakınız; genlerin patentlenmesi/DNA hırsızlığı.

¹⁰¹ 108 sayılı Kişisel Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Bireylerin Korunması Sözleşmesi. Resmi Gazete, 2016/8576. 26 Şubat 2016. <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2016/03/20160317-2.pdf> [E.T: 23.04.19]

Bu aşamada öncelikle, Kişisel Verilerin Korunması Kanunundan önce çıkarılmış spesifik düzenlemelerden ve Kanunun çıkarılmasına giden yolda ne gibi aşamalardan geçildiğine değinilecektir.

Kişisel sağlık verileri olarak tanımlanmasa da hastaların kişisel bilgileri ve mahremiyetlerinin sağlandığı düzenlemelerden bir tanesi, 1 Ağustos 1998 tarihinde Resmi Gazetede yayınlanarak yürürlüğe giren Hasta Hakları Yönetmeliğidir.¹⁰² Yönetmeliğin “Amaç” başlıklı 1.maddesinde insan haysiyetine vurgu yapılmıştır. Buna göre; *“Bu Yönetmelik; temel insan haklarının sağlık hizmetleri sahasındaki yansıması olan ve başta Türkiye Cumhuriyeti Anayasası'nda, diğer mevzuatta ve milletlerarası hukuki metinlerde kabul edilen "hasta hakları"nı somut olarak göstermek ve sağlık hizmeti verilen bütün kurum ve kuruluşlarda ve sağlık kurum ve kuruluşları dışında sağlık hizmeti verilen hallerde, insan haysiyetine yakışır şekilde herkesin "hasta hakları"ndan faydalanabilmesine, hak ihlallerinden korunabilmesine ve gerektiğinde hukuki korunma yollarını fiilen kullanabilmesine dair usul ve esasları düzenlemek amacı ile hazırlanmıştır.”*¹⁰³ Bununla birlikte Yönetmeliğin “Hasta Haklarının Korunması” başlıklı dördüncü bölümde hastaların sahip olduğu haklar düzenlenmiştir. Buna göre “Mahremiyete Saygı Gösterilmesi” başlıklı 21.madde gereğince; *“Hastanın, mahremiyetine saygı gösterilmesi esastır. Hasta mahremiyetinin korunmasını açıkça talep de edebilir. Her türlü tıbbi müdahale, hastanın mahremiyetine saygı gösterilmek suretiyle icra edilir.”* ifadeleriyle hastanın özel hayatına, daha da dar yorumlanırsa “mahremiyetine” saygı gösterilmesi esas kılınmıştır. Yine Yönetmeliğin “Bilgilerin Gizli Tutulması” başlıklı 23.maddesinde; *“Sağlık hizmetinin verilmesi sebebiyle edinilen bilgiler, kanun ile müsaade edilen haller dışında, hiçbir şekilde açıklanamaz.*

Kişinin rızasına dayansa bile, kişilik haklarından bütünüyle vazgeçilmesi, bu hakların başkalarına devri veya aşırı şekilde sınırlandırılması neticesini doğuran hallerde bilginin açıklanması, bunları açıklayanın hukuki sorumluluğunu kaldırmaz.

Hukuki ve ahlaki yönden geçerli ve haklı bir sebebe dayanmaksızın hastaya zarar verme ihtimali bulunan bilginin ifşa edilmesi, personelin ve diğer kimselerin hukuki ve cezai sorumluluğunu da gerektirir.

¹⁰² Hasta Hakları Yönetmeliği/Resmî Gazete Tarihi: 01.08.1998 Resmî Gazete Sayısı: 23420 <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2014/05/20140508-3.htm> [E.T: 23.04.19]

¹⁰³ Hasta Hakları Yönetmeliği. <http://www.mevzuat.gov.tr/Metin/> [E.T: 16.12.18]

Araştırma ve eğitim amacı ile yapılan faaliyetlerde de hastanın kimlik bilgileri, rızası olmaksızın açıklanamaz.”¹⁰⁴ düzenlemesi öngörülerek kişisel sağlık verilerinin önemine dikkat çekilmiş, hastaya ait bilgilerin gizli tutulmasının esas alınması gerektiğine hükmedilmiştir.

Kişisel verilerle alakalı doğrudan ilk kanuni düzenleme olarak ise, 2001 yılında kabul edilen 4721 sayılı Türk Medeni Kanunu gösterilebilir.¹⁰⁵ Kanunun “Kişiliğin Korunması” başlıklı 23/3.maddesi gereğince; *“Yazılı rıza üzerine insan kökenli biyolojik maddelerin alınması, aşılması ve nakli mümkündür. Ancak, biyolojik Madde verme borcu altına girmiş olandan edimini yerine getirmesi istenemez; maddî ve manevî tazminat isteminde bulunulamaz.”¹⁰⁶ Görüldüğü üzere bu madde ile doğrudan ‘genetik veriler’ olarak tanımlanmasa da, insan kaynaklı biyolojik maddeler terimiyle aynı şey kastedilmiştir. Bununla birlikte düzenleme, daha çok rıza kavramıyla ilişkilendirilerek ele alınmıştır. Bu bakımdan genetik verilerin kişilerin rızası dışında alınması, aşılması ve nakledilmesi yasaklanmıştır. Nitekim 2001 yılında öngörülen bu düzenleme, genetik verilere ilişkin önemli bir adımdır.*

Bir diğer kanuni düzenleme, 2005 yılında köklü değişimlerle yürürlüğe giren 5237 sayılı Türk Ceza Kanunu (TCK)’dır.¹⁰⁷ Kanunda kişisel verilerle ilgili hükümler çeşitli maddelerde düzenlenmiştir. Buna göre TCK’nın 135. maddesinde “Kişisel verilerin kaydedilmesi”, 136. maddesinde “Verileri hukuka aykırı olarak verme veya ele geçirme” 138. maddesinde “Verileri yok etmeme” düzenlemeleri ile kişisel verilerin hukuka aykırı olarak elde edilmesi, kaydedilmesi veya ifşa edilmesi ve son olarak verilerin yok edilmemesi fiilleri suç olarak düzenlenmiş ve yaptırıma bağlanmıştır.¹⁰⁸ Buna rağmen, kişisel verilerin işlenmesine yönelik özel bir kanunun bulunmaması sebebiyle, bu fiillerin hukuka uygunluğu konusunda tereddütler yaşandığı dile getirilmiştir.¹⁰⁹

Kişisel verilerin korunmasının anayasal bir hak haline gelmesi ise, 12 Eylül 2010 yılında halk oylamasına sunulan referandum sonucu yapılan değişiklik ile

¹⁰⁴ Hasta Hakları Yönetmeliği. <http://www.mevzuat.gov.tr/Metin/> [E.T: 16.12.18]

¹⁰⁵ 4721 sayılı Türk Medeni Kanunu. Yayımlandığı Resmi Gazete Tarihi: 8/12/2001 Sayı:24607

¹⁰⁶ Türk Medeni Kanunu, m.23.

¹⁰⁷ 5237 sayılı Türk Ceza Kanunu Yayımlandığı Resmi Gazete Tarih:12/10/2004 Sayı:25611

¹⁰⁸ Türk Ceza Kanunu, m.136, m.137, m.138.

¹⁰⁹ Ünsal, Ç. Z., Örnek, Büken, N., 2017. Kişisel verilerin korunması kanununun biyomedikal alana yansımaları açısından değerlendirilmesi. *Hacettepe HFD*. 7 (2), ss.33-54. s.36.

gerçekleşmiştir. Bu bağlamda kişisel verilerin korunması Anayasanın yirminci maddesinin üçüncü fıkrası kapsamında, temel insan haklarından biri olarak doğrudan düzenlenmiştir. “Özel hayatın gizliliği” başlıklı 20. maddenin 3. fıkrası gereğince; *“Herkes, kendisiyle ilgili kişisel verilerin korunmasını isteme hakkına sahiptir. Bu hak; kişinin kendisiyle ilgili kişisel veriler hakkında bilgilendirilme, bu verilere erişme, bunların düzeltilmesini veya silinmesini talep etme ve amaçları doğrultusunda kullanılıp kullanılmadığını öğrenmeyi de kapsar. Kişisel veriler, ancak kanunda öngörülen hallerde veya kişinin açık rızasıyla işlenebilir. Kişisel verilerin korunmasına ilişkin esas ve usuller kanunla düzenlenir.”*¹¹⁰

Görüldüğü üzere kişisel verilerin korunması hakkı, Anayasa çerçevesinde güvence altına alınmış, korunmasına ilişkin usul ve esasların ancak kanunla düzenlenebileceği belirtilmiştir. Dolayısıyla kişisel verilerin korunmasını düzenleyen doğrudan bir kanunun yürürlüğe girmesi artık her bakımdan zorunlu hale gelmiştir. Uzun yıllar sonunda beklenen düzenleme; 7 Nisan 2016 tarihinde “Kişisel Verilerin Korunması Kanunu” olarak yürürlüğe girmiştir.¹¹¹ Öncesinde ise Türkiye’nin Avrupa Konseyi üyesi devletler arasında kişisel verilerin korunmasına ilişkin kapsayıcı bir düzenleme getirmeyen tek devlet olduğu belirtilmelidir.¹¹²

Burada dikkat edilmesi gereken önemli noktalardan biri, Türkiye’de doğrudan kişisel verilerin korunmasına yönelik bir yasanın bulunmayışının, hassas nitelikte olanlar da dahil olmak üzere, pek çok verinin korunamamasının nedenlerinden biri olmasıdır.¹¹³

2016 tarihinde yürürlüğe giren Kişisel Verilerin Korunması Kanununun 1.maddesinde Kanunun amacının; *“Kişisel verilerin işlenmesinde başta özel hayatın gizliliği olmak üzere kişilerin temel hak ve özgürlüklerini korumak ve kişisel verileri işleyen gerçek ve tüzel kişilerin yükümlülükleri ile uyacakları usul ve esasları düzenlemek”* olduğu belirtilmiştir.¹¹⁴ Kişisel verilerle hassas verilerin işlenme şartları birbirinden ayrılarak, hassas nitelikte olanlara özel koruma getirilmiştir. Kanun’da özel nitelikli kişisel veriler 6.maddede tanımlanmış, genetik veriler özel nitelikli kişisel veri kapsamında

¹¹⁰ T.C Anayasası. <https://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.2709.pdf> [E.T: 8.04.19]

¹¹¹ 6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu. Yayımlandığı Resmi Gazete: Tarih:7/4/2016 Sayı:29677

¹¹² Küzeci, *Kişisel Verilerin Korunması*, s.285.

¹¹³ Küzeci, *Kişisel Verilerin Korunması*, s.284.

¹¹⁴ Kişisel Verilerin Korunması Kanunu, m.1.

sayılmıştır. Nitekim 2016 yılında kabul edilen KVKK, oldukça önemli bir adım olmakla birlikte kişisel verilerin korunması kapsamında birçok istisna getirmesi, kişisel verilere devlet kurumları tarafından erişilmesi tehlikesini yaratmıştır. Kanunun “İstisnalar” başlıklı 28. maddesinde, hangi durumlarda Kanun hükümlerinin sağladığı korumanın uygulanmayacağı açıklanmış, dokuz adet istisna hali sayılmıştır.¹¹⁵

Özellikle Devlet kurumları tarafından kişisel verilerin işlenmesine getirilen istisnai durumlara örnek olarak: Kişisel verilerin resmi istatistik ile anonim hale getirilmek suretiyle araştırma, planlama ve istatistik gibi amaçlarla işlenmesi:¹¹⁶

Milli savunmayı, milli güvenliği, kamu güvenliğini, kamu düzenini, ekonomik güvenliği, özel hayatın gizliliğini veya kişilik haklarını ihlal etmemek ya da suç teşkil etmemek kaydıyla, sanat, tarih, edebiyat veya bilimsel amaçlarla ya da ifade özgürlüğü kapsamında işlenmesi:¹¹⁷

Kişisel verilerin milli savunmayı, milli güvenliği, kamu güvenliğini, kamu düzenini veya ekonomik güvenliği sağlamaya yönelik olarak kanunla görev ve yetki verilmiş kamu kurum ve kuruluşları tarafından yürütülen önleyici, koruyucu ve istihbari faaliyetler kapsamında işlenmesi:¹¹⁸

Kişisel veri işlemenin kanunun verdiği yetkiye dayanarak görevli ve yetkili kamu kurum ve kuruluşları ile kamu kurumu niteliğindeki meslek kuruluşlarınca, denetleme veya düzenleme görevlerinin yürütülmesi ile disiplin soruşturma veya kovuşturması için gerekli olması:¹¹⁹

Kişisel veri işlemenin bütçe, vergi ve mali konulara ilişkin olarak Devletin ekonomik ve mali çıkarlarının korunması için gerekli olması:¹²⁰ Gibi haller gösterilebilir. Dolayısıyla bu durum, korumanın kapsamını ve sınırlarını düşündürür niteliktedir.¹²¹

Bir diğer düzenleme, Danıştay 15. Dairesi tarafından 26.06.2018 ve 09.10.2018 tarihlerinde olmak üzere iki kez yürürlüğü durdurulan, Sağlık Bakanlığı tarafından 20

¹¹⁵ Kişisel Verilerin Korunması Kanunu, m.28.

¹¹⁶ Kişisel Verilerin Korunması Kanunu, m.28/1-b.

¹¹⁷ Kişisel Verilerin Korunması Kanunu, m.28/1-c.

¹¹⁸ Kişisel Verilerin Korunması Kanunu, m.28/1-ç.

¹¹⁹ Kişisel Verilerin Korunması Kanunu, m.28/2-c.

¹²⁰ Kişisel Verilerin Korunması Kanunu, m.28/2-ç.

¹²¹ “Kişisel Verilerin İşlenmesine İlişkin Temel İlkeler” başlıklı bölümde bu husus tekrar ele alınacaktır.

Ekim 2016 tarihinde resmi gazetede yayınlanarak yürürlüğe giren Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmeliktir.¹²² Kişisel Verileri Koruma Kurulu'nun kontrol ve denetiminden geçirilmeksizin, doğrudan Sağlık Bakanlığı tarafından hazırlanan Yönetmeliğe karşı, birincisi Türk Tabipler Birliği ve Türk Diş Hekimleri Birliği tarafından, ikincisi Türk Tabipler Birliği, Türkiye Psikiyatri Derneği ve Türk Dermatoloji Derneği tarafından olmak üzere iki defa Yönetmeliğin yürütmesinin durdurulması ve iptali istenmiştir. İlk Yönetmelikteki hukuka aykırılıklar giderilmeden 24.11.2017 tarihinde ikinci kez yürürlüğe konulan Yönetmelik hakkında 09.10.2018 tarihinde Danıştay tarafından tekrar yürütmeyi durdurma kararı verilmiştir.¹²³

Yönetmelikteki hukuka aykırılıklara baktığımız zaman öncelikle karşımıza düzenlemenin doğrudan Sağlık Bakanlığı tarafından yapılması çıkmaktadır. Nitekim Danıştay'ın ilk iptal kararının sebeplerinden biri de budur. KVKK'nın, "Özel nitelikli kişisel verilerin işleme şartları" başlıklı 6. maddesinin 1. fıkrasında, dava konusu Yönetmelikle düzenlenen sağlık verilerinin özel nitelikli kişisel veri olduğu belirtilmiş; maddenin 4. fıkrasında, "Özel nitelikli kişisel verilerin işlenmesinde, ayrıca Kurul tarafından belirlenen yeterli önlemlerin alınması şarttır." hükmü getirilmiştir. Buna rağmen 20.10.2016 tarihinde Resmi Gazetede yayımlanarak yürürlüğe giren dava konusu düzenleme zamanında Kişisel Verileri Koruma Kurulu dahi bulunmamakta, kurul ancak 30.01.2017 tarihinde oluşturulabilmiştir.¹²⁴ Görüldüğü üzere korunması ve işlenmesi oldukça önemli olan kişisel sağlık verilerine yönelik düzenleme, birçok eksiklikle bakanlık tarafından yürürlüğe konulmak istenmiştir.

Hukuka aykırılıkları düzeltilmeden tekrar yürürlüğe konulan Yönetmeliğe ilişkin açılan ikinci yürütmenin durdurulması ve iptal kararına karşı Danıştay 15. Dairesi; "*Kişisel Verileri Koruma Kurulu tarafından, sağlık verilerinin işlenmesinde alınacak önlemler belirlenmeden böyle bir yönetmelikle verilerin işlenmesinin hukuka aykırı olduğu, ..., Kurul tarafından, özel nitelikli kişisel verilerin işlenebilmesi için şart olan önlemlere ilişkin bir belirlemede bulunulmadığı, insanların sağlık ve cinsel yaşamlarına ilişkin en mahrem ve yaşam boyu değiştirilmesi mümkün olmayan bilgilerini içeren veri kümesini*

¹²² Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelik Resmî Gazete Sayı:29863.

¹²³ T.C. Danıştay On Beşinci Daire/Esas No:2018/1490

¹²⁴ T.C. Danıştay On Beşinci Daire Esas No:2018/844

oluşturan özel nitelikli kişisel verilerin Kurul tarafından belirlenen yeterli önlemlerin alınması şartı yerine getirilmeden işlenmesine olanak sağlayan dava konusu Yönetmeliğin bir bütün olarak hukuka aykırı olduğu,

Sağlık kurum ve kuruluşlarının, Sağlık Bakanlığının ve bütün tarafların verileri işlerken 6698 sayılı KVKK'nın 4. maddesindeki ilkelere uyma zorunluluğu olduğu, bu bağlamda, verilerin işlenmesinde özellikle “İşlendikleri amaçla bağlantılı, sınırlı ve ölçülü, olma” ölçütüne uygun davranılması, bütün verilerin gönderilmesinin istenmesi yerine, toplanacak verilerin amaçla bağlantılı, sınırlı ve ölçülü olarak belirlenmesi gerektiğinin tartışmasız olduğu, sağlık verilerinin tamamının istenmesinin meşru amaçla açıklanamayacağı,” yönünde karar vermiştir. Kararın devamında oldukça önemli düzenlemeler olan, Yönetmeliğin “Kişisel sağlık verilerinin işlenmesi” başlıklı 7/1. madde ile Kişisel sağlık verilerinin aktarılması başlıklı 8/1.maddesine değinilmiştir. Buna göre madde 7 gereğince; “Kişisel sağlık verileri; kamu sağlığının korunması, koruyucu hekimlik, tıbbî teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin yürütülmesi, sağlık hizmetleri ile finansmanının planlanması ve yönetimi amacıyla, sır saklama yükümlülüğü altında bulunan kişiler veya yetkili kurum ve kuruluşlar tarafından ilgilinin açık rızası aranmaksızın işlenebilir.”¹²⁵

Yönetmeliğin 8/1. maddesine göre ise; “Kişisel sağlık verileri; kamu sağlığının korunması, koruyucu hekimlik, tıbbî teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin yürütülmesi, sağlık hizmetleri ile finansmanının planlanması ve yönetimi amacıyla, Kurul tarafından belirlenen önlemlerin de alınması ve üçüncü fıkrada öngörülen şartların sağlanması suretiyle, kanunlarında açıkça öngörülmüş olması hâlinde ilgili kamu kurum ve kuruluşlarına aktarılabilir.”

Bu maddeler üzerine Danıştay kararının devamında; “7. maddenin birinci fıkrası ile 8. maddenin birinci fıkrasının ortak noktasının; kişisel sağlık verilerinin, hiçbir ayırım yapılmadan Sağlık Bakanlığı tarafından oluşturulan merkezi sağlık veri sistemine aktarılması zorunluluğu ve Bakanlığın da bu verileri diğer kamu kurum ve kuruluşlarına aktarabileceğine ilişkin olduğu, sağlık hizmet sunucularına getirilen bu zorunluluğun kapsamını belirlemeye/sınırlamaya yarar hiçbir hükmün Yönetmelikte

¹²⁵ Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelik <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2016/10/20161020-1.htm> [E.T: 1.07.19]

bulunmadığı, sağlık hizmet sunucularının kayıt yapma süresinin, bu kaydın standardının ne olduğunun belirlenmediği gibi hangi alt düzenleyici işlemle, hangi birim tarafından bu belirlenimin yapılacağına da belirtilmediği, buna karşın, Yönetmelikte, belirsiz yükümlülüğün ihlali halinde uygulanacak yaptırıma yer verildiği, bu haliyle Yönetmelikte, uyulması gereken ölçüyü değil, ama sınırsız ve ölçüsüz veri paylaşılması yükümlülüğüne uyulmaması halindeki yaptırımı belirlemekle yetinildiği...” ifadeleriyle madde hükümleriyle sağlanan sınırsız yetkiyi hukuka aykırı bulunmuştur.¹²⁶

Yönetmelikteki bir diğer tartışmalı durum, 5.maddede belirlenen kişisel sağlık verilerine özel işleme şartlarının, genetik veriler kapsamında uygulanıp uygulanmayacağına ilişkindir. Henüz kişisel sağlık verilerine ilişkin hukuki çerçevenin net olarak belirlenmediği bir Yönetmelik dahi mevcut değilken, genetik verilerin işlenme, aktarılma ve yok edilmesi gibi durumlarda nasıl bir yol izleneceği merak konusudur. Nitekim çalışmamızın ileriki bölümlerinde de değerlendirmeye çalışacağımız üzere burada önemli olan nokta, genetik verilerin kişisel sağlık verisi olarak mı kabul edilmesi gerektiği yoksa sui generis kişisel sağlık verilerinden ayrı bir veri olarak mı kabul edilmesi gerektiğidir. İnceleyeceğimiz üzere genetik verilerin kişisel sağlık verisinden ayrı olarak değerlendirilmesi genetik veriyi açık ve korunmasız bir konuma sokabileceğinden, şu anki koşullarda sakıncalı olabilecektir.

II. KİŞİSEL VERİLERE İLİŞKİN KAVRAMSAL AÇIKLAMALAR ve KİŞİSEL VERİLERİN İŞLENMESİNDE GENEL İLKELER

A. Kavramsal Açıklamalar

1. Kişisel Veri

Kişisel verinin tanımı konusunda hemen hemen tüm düzenlemelerde birlik olduğu söylenebilir. Buna göre KVKK'nın tanımlar başlıklı 3. maddesinde kişisel veri; *“Kimliği belirli veya belirlenebilir gerçek kişiye ilişkin her türlü bilgiyi ifade eder”* şeklinde tanımlanmıştır. GVKT uyarınca kişisel veri; *tanımlanmış veya tanımlanabilir*

¹²⁶ T.C. Danıştay On Beşinci Daire/Esas No:2018/1490.

*bir gerçek kişiye ilişkin her türlü bilgidir.*¹²⁷ 108 Sayılı Sözleşme gereğince kişisel veri; “*Kimliği belirli ya da belirlenebilir gerçek kişi hakkındaki tüm bilgileri ifade eder*”

95/46/AT sayılı Yönerge’de kişisel veri; “*Kimliği belirli ya da belirlenebilir gerçek kişiyle ilişkili herhangi bilgidir.*”¹²⁸ Bu durumda kişisel veriyi, kişisel olmayan verilerden ayırabilmek için temelde iki ölçütten yararlanıldığı söylenebilir.¹²⁹ Buna göre, kişisel veriden söz edebilmek için veri ‘gerçek bir kişiye ilişkin’ ve ‘bu kişi de belirli ya da belirlenebilir nitelikte’ olmalıdır.¹³⁰

2. Özel Nitelikli Kişisel Veri

Hassas kişisel veri olarak da adlandırılan özel nitelikli kişisel veri KVKK uyarınca; *kişilerin ırkı, etnik kökeni, siyasi düşüncesi, felsefi inancı, dini, mezhebi veya diğer inançları, kılık ve kıyafeti, dernek, vakıf ya da sendika üyeliği, sağlığı, cinsel hayatı, ceza mahkûmiyeti ve güvenlik tedbirleriyle ilgili verileri ile biyometrik ve genetik verileri özel nitelikli kişisel veridir.*¹³¹

95/46/AT sayılı Yönergenin 8. maddesinde; özel kategoride kişisel veri başlığında; kişinin “*ırksal veya etnik kökeni, siyasi görüşler, dini ya da felsefi inançlar, sendika üyeliği ve sağlık veya cinsel yaşam ile ilgili veriler*” özel nitelikli kişisel veri kapsamına alınmıştır. Görüldüğü üzere Yönerge kapsamında genetik veriler, sağlık verilerinden ayrı bir veri olarak sayılmamıştır. Hatta özel kategorideki verilerin sayımında da genetik verilerden bahsedilmemiştir. Yönergenin yürürlüğe girdiği tarih olan 1995 yılı dikkate alındığında, İnsan Genom Projesinin süratle ilerlediği bir dönem olduğu görülmektedir. Fakat genetik verilerin bir hukuksal düzenlemeye girmesi 1997 yılına denk gelecektir.

GVKT’ye baktığımız zaman, “Tanımlar” başlıklı 4.maddede her veri ayrı fıkra düzenlenip tanımlanmıştır. Bunlar genetik veriler, biyometrik veriler, sağlığı ilgili veriler olmak üzere ayrı kategorilere ayrılmıştır.¹³² ¹³³ Özel nitelikli kişisel verilerin

¹²⁷ Genel Veri Koruma Tüzüğü, m. 4/1. <https://www.kisiselverilerinkorunmasi.org/wp-content/uploads/2017/09/GDPR.pdf>. [E.T:20.12.18]

¹²⁸ 95/46/AT, m. 2/a. <https://eurlex.europa.eu/> [E.T:20.12.18]

¹²⁹ Küzeci, *Kişisel Verilerin Korunması*, s.9.

¹³⁰ Küzeci, *Kişisel Verilerin Korunması*, s.9

¹³¹ KVKK, m.6/1.

¹³² Bakınız; GVKT, m. 4.

¹³³ Genel Veri Koruma Tüzüğündeki tanımlara genetik veriler başlığı altında yer verilecektir.

kapsamı ise, “Özel kategorideki kişisel verilerin işlenmesi” başlıklı 9/1. maddede belirtilmiştir.¹³⁴

3. Kişisel Sağlık Verisi

Tıbbi Verilerin Korunması Hakkında sayılı Tavsiye Kararında (1997) kişisel sağlık verileri, tıbbi veriler şeklinde tanımlanmıştır. Buna göre; "tıbbi veriler" ifadesi; *“bir bireyin sağlığı ile ilgili tüm kişisel verileri ifade eder. Aynı zamanda sağlık ile genetik veriler arasında açık ve yakın bir bağlantıya sahip verileri de ifade eder.”*¹³⁵

GVKT uyarınca; sağlıkla ilgili veri; *“Sağlık hizmetlerinin sağlanması da dahil olmak üzere bir gerçek kişinin sağlık durumuyla ilgili bilgilerin açıklandığı, söz konusu gerçek kişinin fiziksel veya ruhsal sağlığına ilişkin kişisel verilerdir.”*¹³⁶

AK tarafından yayınlanan Sağlıkla İlgili Verilerin Korunmasına İlişkin Tavsiye Kararında (2019) sağlıkla ilgili veriler; *“bir bireyin geçmişine, şimdiki ve gelecekteki sağlığına ilişkin bilgileri açığa çıkaran sağlık hizmetleri sunumu dahil, bir bireyin fiziksel veya zihinsel sağlığı ile ilgili tüm kişisel veriler anlamına gelir.”*¹³⁷

KVKK uyarınca kişisel sağlık verisinin tanımı yapılmasa da “özel koruma gerektiren veri” kapsamına alınmış ve işlenmesi özel hükümlere bağlanmıştır.¹³⁸

4. Genetik Veri

İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi madde 4 uyarınca insan genetik verisi; *“Nükleik asit analizi veya diğer bilimsel analizler yoluyla elde edilen bireylere ait kalıtsal özellikler hakkındaki bilgi”* olarak tanımlanmıştır.

Sağlıkla İlgili Verilerin Korunmasına İlişkin Tavsiye Kararında (AK) genetik veriler; *“doğum öncesi gelişim sırasında kalıtsal veya edinilmiş bir bireyin genetik özellikleri ile ilgili tüm verileri ifade eder.”*¹³⁹

¹³⁴ GVKT, m.9.

¹³⁵ Council of Europe, Committee of Ministers, Recommendation No. R (97) 5 on the Protection of Medical Data (Feb. 13, 1997)

¹³⁶ GVKT, m.4/15.

¹³⁷ Recommendation CM/Rec(2019)2 of the Committee of Ministers to member States on the Protection of Health-Related Data.

¹³⁸ KVKK, m.6/1; Kişilerin ırkı, etnik kökeni, siyasi düşüncesi, felsefi inancı, dini, mezhebi veya diğer inançları, kılık ve kıyafeti, dernek, vakıf ya da sendika üyeliği, sağlığı, cinsel hayatı, ceza mahkûmiyeti ve güvenlik tedbirleriyle ilgili verileri ile biyometrik ve genetik verileri özel nitelikli kişisel veridir. <https://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.6698.pdf> [E.T: 20.12.18]

GVKT'nin Tanımlar başlıklı 4/13. maddesinde genetik veri; “bir gerçek kişinin fizyoloji veya sağlığı ile ilgili eşsiz bilgiler sağlayan ve özellikle söz konusu gerçek kişiden alınan bir biyolojik numunenin analizinden kaynaklanan ve söz konusu kişinin kalıtım yoluyla alınan veya kazanılan özelliklerine ilişkin kişisel veriler”¹⁴⁰ olarak tanımlanmıştır. Dolayısıyla genetik veriler, kan örneği, tükürük, sperm örneği, saç teli gibi oldukça basit görünen verilerden oluşmakla birlikte, içerdikleri bilgi açısından bir altın madeni niteliğinde olabilmektedir.

5. Kişisel Veriler Arasında Genetik Veriler Gerçekten Özel Midir?

Burada ortaya çıkan temel soru, genetik bilginin sağlık bilgisi gibi diğer bilgi türlerinden farklı özellikler taşıyıp taşımadığıdır.¹⁴¹ Bu değerlendirme önemlidir, çünkü eğer bir farklılık bulunmuyorsa genetik ayrımcılığın özel olarak düzenlenmesi ve değerlendirilmesi gerekmeyecektir.¹⁴² Genetik, elbette, sadece kişisel bir tanımlayıcı değil, aynı zamanda gelecekteki hastalık riskleri ve ilaç tepkisi için bir tahmin aracıdır. Bu pozisyon, genetik risk tahmininin diğer tıbbi risklerden niteliksel olarak farklı olduğunu gösterir. Diğer taraftan genetik risk, hastalığa katkıda bulunan faktörlerden yalnızca bir tanesidir. Yapılan genetik testler sonucu elde edilen bilginin, çoğu zaman yalnızca öngörülebilir nitelikte olması, genetik faktörlerin yanında kişinin yaşama biçiminin durumu değiştirmesi göz önüne alınarak (Huntington gibi nadir hastalıklar haricinde) tıbbi bilgilerden kesin olarak ayrılmasını gerektirecek bir veri olmadığı görüşü de mevcuttur.¹⁴³

Genetik veriler ile kişisel sağlık verilerinin birbirinden ayrı olup olmamasına ilişkin tartışmalar “genetic exceptionalism” başlığı altında incelenmektedir.¹⁴⁴ Özellikle ABD’de kutuplaşmış iki görüş bulunmaktadır.¹⁴⁵ Görüşleri açıklamadan önce “genetic

¹³⁹ Recommendation CM/Rec(2019)2 of the Committee of Ministers to member States on the protection of health-related data.

¹⁴⁰ Tanımlar için bakınız: GDPR <https://gdpr-info.eu/art-4-gdpr/> [E.T: 24.12.18]

¹⁴¹ Küzeci, *Genetik ayrımcılık yasağı*, s.97.

¹⁴² Küzeci, *Genetik Ayrımcılık Yasağı*, s.97.

¹⁴³ Genetic exceptionalism: Too much of a good thing? <https://www.nature.com/articles/gim200877> [E.T:20.12.18]

¹⁴⁴ Küzeci, *Genetik Ayrımcılık Yasağı*, s.97.

¹⁴⁵ Genetikle uzlaşmak/Avustralya’da insan genetik bilgilerin korunması raporu: Genetik bilgi gerçekten müstesna mıdır? The Protection of Human Genetic Information in Australia (ALRC Report 96) 03. Coming to Terms with Genetic Information/ Is genetic information truly exceptional? <https://www.alrc.gov.au/publications/3-coming-terms-genetic-information/genetic-information-truly-exceptional>. [E.T:22.12.18]

exceptionalism” teriminin açıklanmasında fayda bulunmaktadır. Türkçeye “genetik müstesnalık”¹⁴⁶ olarak çevrilen genetic exceptionalism; genetik bilginin özel olduğu ve bu nedenle diğer tıbbi verilerden veya diğer kişisel bilgilerden farklı şekilde ele alınması gerektiği düşüncesidir.¹⁴⁷ Bu görüşü savunanlar, genetik bilginin eşsiz olduğundan, gizlilik ve ayrımcılığa yönelik özel tehditler ortaya çıkaracağı için yüksek yasal koruma seviyelerinin zorunlu kılınması gerektiği görüşündelerdir. Buna karşı olanlar, genetik bilginin, kişisel sağlık ve tıbbi bilgi kaynaklarından yalnızca biri olduğunu ve daha yüksek veya özel korumaya gerek olmadığını savunmaktadır.¹⁴⁸

Genetic exceptionalism’i savunanlar temelde üç gerekçe ortaya koymaktadırlar.¹⁴⁹ Boston Üniversitesi’nde profesör olan George J. Annas, Boston Üniversitesi Halk Sağlığı Okulundan Leonard Glantz ve P.A Roche, genetic exceptionalism’in temel savunucularındandır. Annas, Glantz ve Roche’nin bu görüş için sundukları üç gerekçe şu şekildedir. Birincisi; bir kişinin DNA’sı bireyin çeşitli koşullar için muhtemel tıbbi geleceğini tahmin edilebilir kılar. İkincisi; birey hakkındaki genetik bilgiler aynı zamanda o bireyin ebeveynleri, kardeşleri ve çocukları hakkındaki kişisel bilgileri de ortaya çıkarır. Üçüncüsü; genetik ayrımcılık ihtimali ile ilgili yasal bir endişe vardır. Bunun sebebi genetiğin insanları damgalamak ve mağdur etmek için kullanıldığı bir tarihsel geçmişin var olmasıdır.^{150 151}

Bunun yanı sıra genetik bilginin diğer tıbbi bilgilerden farklı olmadığını, bu nedenle özel bir muamelenin yahut özel bir yasal düzenlemenin gerekli olmadığını savunan görüşler de mevcuttur. İnsan Genom Projesinde ELSI’de görev yapmış Dr. Thomas Murray, genetic exceptionalism’in arkasındaki dürtünün çoğunun, genetik bilginin “geleceğimize hükmedecek ve kontrol edecek gizemli, güçlü ve sarsılmaz bir güç” gibi

¹⁴⁶ Çeviri Elif KÜZECİ tarafından yapılmıştır.

¹⁴⁷ Genetic exceptionalism. https://en.wikipedia.org/wiki/Genetic_exceptionalism [E.T:22.12.18]

¹⁴⁸ Coming to Terms with Genetic Information: Is genetic information truly ‘exceptional’? <https://www.alrc.gov.au/publications/3-coming-terms-genetic-information/genetic-information-truly-exceptional/> [E.T: 22.12.18]

¹⁴⁹ Annas, G., Glantz, L., Roche, P. Genetik bilgilerin korunmasına ilişkin rapor. <https://www.alrc.gov.au/publications/3-coming-terms-genetic-information/genetic-information-truly-exceptional/> [E.T: 22.12.18]

¹⁵⁰ Genetik bilgilerin korunmasına ilişkin rapor <https://www.alrc.gov.au/publications/3-coming-terms-genetic-information/genetic-information-truly-exceptional/>. [E.T:22.12.18]

¹⁵¹ Annas, G., Glantz, L., Roche, P. 1995. Genetik Gizlilik Yasasını Hazırlama: Bilim, Politika ve Pratik Düşünceler. *Hukuk, Tıp ve Etik Dergisi* 360, 365.

genel bir imaj olduğunu öne sürmektedir.¹⁵² Görüşün bir diğer savunucusu Prof. Lawrence Gostin'e göre; genetik verileri diğer sağlık verilerinden ayıran net bir sınır yoktur. Bunun sebeplerinden biri genetik verilerin sağlık verilerine kıyasla şimdiye ve geleceğe dair daha çok bilgi içermesine karşın, genetik bilginin tek başına kişinin tıbbi ve sosyal profilini çıkaramamasıdır.¹⁵³ Dolayısıyla çok nadir olarak görülen genetik hastalıklar dışında, genetik denilen hastalıkların çoğunda gen tek başına etkili olmamaktadır. Bu nedenle genetik veriler ve sağlık verileri bir bütün olarak değerlendirilmeli, diğer sağlık verilerinin de eşit düzeyde korunması sağlanmalıdır.¹⁵⁴

Kanımızca genetik veriler, sağlık verilerinden oldukça özel, benzersiz ve çok daha kapsamlı bilgi içeren verilerdir. Genetik bilginin benzersiz¹⁵⁵, görünmez¹⁵⁶, kapsamlı¹⁵⁷, çeşitli¹⁵⁸, değiştirilemez¹⁵⁹, ulaşılabilir¹⁶⁰ olması gibi özellikleri göz önüne alınarak, her geçen gün genetik alanında gelişme yaşanması ve genetik kodumuzun gün geçtikçe deşifre edilmesi, bugün nitelikli görünmeyen bilginin, gelecekte nitelikli hale gelebilme ihtimali, genetik verinin çok daha özel koruma gerektiği yönündeki görüşleri desteklemektedir.

Geçmişte nitelikli olmayan genetik bilginin günümüz koşullarında nitelikli hale gelmesine örnek olarak gösterilebilecek eşsiz olaylardan bir tanesi; Amerika Birleşik Devletleri üçüncü Başkanı Thomas Jefferson'ın o dönemki "kölelerinden" birisi olan Sally Hemings ile ilişkisinin ortaya çıkması sonucunda, Hemings'in çocuklarından en az birinin babasının Thomas Jefferson olduğunun iddia edilmesidir. Nitekim bu iddia, yapılan DNA analizleri sonucunda ispatlanmıştır. 1998 yılında gerçekleşen araştırmayı

¹⁵² Murray, T. 1997. Genetik İstisna ve "Gelecek Günlüğü": Genetik Bilgi Diğer Tıbbi Bilgilerden Farklı mı? *Yale University*. **60** (64).

¹⁵³ Gostin, L., Hodge, J., G., Genetic Privacy and the Law: An End to Genetics Exceptionalism, s.31.

¹⁵⁴ Gostin, Hodge, s.31.

¹⁵⁵ Her bir kişinin genetik kodu diğerlerinden farklıdır. Küzeci, E., 2018. Genetik ayrımcılık yasağı. s. 98

¹⁵⁶ Genetik bilgiler, fenotipe (dış yapıya) yansımamış ise, genetik testler yapılmaksızın görülemeyen bilgiler içerir. Küzeci, *Genetik Ayrımcılık Yasağı*, s.99.

¹⁵⁷ Genetik bilgi, yalnızca ilgili kişiye ilişkin değil, başkalarına ilişkin bilgiler de içerebilmektedir. A.g.e. s. 99

¹⁵⁸ Genetik testler bugünkü ve gelecekteki sağlık durumumuza ilişkin çok çeşitli bilgiler sunar. A.g.e. s. 99

¹⁵⁹ Genetik bilgi, ilgili kişinin özgür iradesi ile etki edebileceği ya da değiştirebileceği bir bilgi türü değildir. A.g.e. s.99

¹⁶⁰ Genetik bilgi, başta kan ve tükürük örneği olmak üzere çeşitli materyallerden elde edilebilir. A.g.e. s.100.

yürüten Dr. Eugene Foster¹⁶¹, çalışma sırasında “özellikle” Y kromozomu üzerinden ilerlediklerini, çünkü Y kromozomunun nesilden nesile aktarılırken değişmeyen bir formda olduğunu vurgulamıştır. Bunun anlamı Y kromozomunda herhangi bir mutasyonun meydana gelmesi durumunda, bu mutasyonun aynı jenerasyon üzerinde nesiller boyu aktararak devam etmesidir. Y kromozomundaki tek değişiklik, DNA'da yüzyıllar boyunca yavaşça biriken nadir mutasyonlardır. Bu nedenle erkek soyları, Y kromozomlarında taşınan mutasyonlar ile birbirlerinden ayırt edilebilir.¹⁶²

Dr. Foster'ın toplamış olduğu kan örneklerinin DNA analizlerinin Oxford Üniversitesinde yapılmasının sonucunda Nature dergisinde yayınlanan rapora göre; Jefferson ailesinin erkek üyelerin kromozomlarıyla birlikte Sam Hellings'in oğullarından biri olan Eston Hemings'in kromozomları incelendiğinde karşılaşılan şey, Y kromozomunda meydana gelen bir mutasyonun iki tarafta da aynı olması olmuştur. Bu sayede Thomas Jefferson'un “baba” olduğuna ilişkin hemen hemen yüzde yüz bir kanıt elde edilmiş, Y kromozomunda meydana gelen bu mutasyonun, rastgele herhangi bir erkeğin Y kromozomunda meydana gelme olasılığının yüzde birden az olduğu ifade edilmiştir.¹⁶³ Çalışmanın yirmi yılı aşkın bir süre önce yapıldığına dikkat edersek (ki daha İnsan Genom Projesi dahi sonlanmamıştı) o zamanlardan bize genetik bilimiyle neler yapılabileceğinin sinyalleri verilmiş gibi gözükmektedir.

B. Kişisel Verilerin İşlenmesinde Genel İlkeler

Kişisel verilerin korunmasına ilişkin pek çok hukuksal düzenlemede, kişisel verilerin işlenmesinde belirli bir niteliğin karşılanması gerektiğine yönelik ilkeler belirlenmiştir.¹⁶⁴ Dolayısıyla kişisel verilerin hangi ilkeler çerçevesinde işleneceği, bununla birlikte genel olarak kişisel verilerin işlenme şartları, hemen hemen ilgili tüm düzenlemelerde benzerlik göstermektedir.

¹⁶¹ Tufts Üniversitesi ve Virginia Üniversitesi'nden emekli bir patoloji profesörü olan Dr. Eugene A. Foster, Thomas Jefferson'ın Sally Hemings' in çocuklarından en az birinin babası olduğunu doğrulayan DNA testini tasarladı ve uyguladı. 1927 tarihinde doğmuş olan Foster, 2008 yılında hayatını kaybetti. Eugene A. Foster, 81, Dies; Linked Jefferson to Slave <https://www.nytimes.com/2008/07/25/us/25foster.html> [E.T: 22.12.18]

¹⁶² DNA Test Finds Evidence of Jefferson Child By Slave. <https://www.nytimes.com/1998/11/01/us/dna-test-finds-evidence-of-jefferson-child-by-slave.html> [E.T: 22.12.18]

¹⁶³ Foster, E., Jobling, M.A., Taylor, P.G., Donnelly, P., Knijff, P., Mieremet, R., Zerjal, T., Tyler-Smith, C., 1998. Jefferson fathered slave's last child. <https://www.nature.com/articles/23835> [E.T: 22.12.18]

¹⁶⁴ Küzeci, *Kişisel Verilerin Korunması*, s.205.

Buna göre 108 sayılı AK Sözleşmesi gereğince otomatik işleme konu olan kişisel veriler;

- a) Adil biçimde ve yasal yoldan elde edilir ve işlenir.
- b) Belli ve meşru amaçlar için kaydedilir ve bu amaçlara aykırı şekilde kullanılamaz.
- c) Kaydedilme amaçlarına uygun ve yerinde olarak işlenir.
- d) Doğru bilgileri yansıtır ve gerektiğinde güncellenir.
- e) Kaydedilme amaçlarını gerçekleştirmek için gerekli olan süreyi aşmayacak şekilde, ilgili kişilerin kimliklerini belirlemeye imkan veren bir biçimde saklanır.¹⁶⁵

GVKT gereğince kişisel verilerin işlenmesine ilişkin ilkeler şu şekilde belirlenmiştir;

- a) Veri öznesiyle ilgili olarak yasal, adil ve şeffaf bir şekilde işlenir. (yasallık, adalet ve şeffaflık)
- b) Belirtilen, açık ve meşru amaçlara yönelik olarak toplanır ve bu amaçlara uygun olmayan bir şekilde işlenmez; kamu yararına arşivleme amaçları, bilimsel veya tarihi araştırma amaçlarıyla veya istatistiki amaçlarla işleme faaliyeti, 89(1) maddesi uyarınca, baştaki amaçlara aykırı şekilde değerlendirilmez (amacın sınırlandırılması);
- c) İşlendikleri amaçlarla ilgili olarak yeterli, yerinde ve gerekli olanla sınırlıdır (verilerin en az seviyeye indirilmesi);
- d) Doğrudur ve gereken şekilde güncel tutulur; işlendikleri amaçlar göz önünde tutularak, doğru olmayan kişisel verilerin gecikmeye mahal verilmeksizin silinmesi veya düzeltilmesinin sağlanmasıyla ilgili makul tüm adımlar atılmalıdır (doğruluk);
- e) Veri sahiplerinin yalnızca kişisel verilerin işlenme amaçlarının gerektirdiği sürece teşhis edilmesini sağlayan bir şekilde tutulur; 89(1) maddesi uyarınca yalnızca kamu yararına arşivleme amaçlarıyla, bilimsel veya tarihi araştırma amaçlarıyla ya da istatistiki amaçlarla işlendikleri sürece ve veri sahibinin hakları ve özgürlüklerinin güvence altına alınmasına için bu Tüzük uyarınca gereken uygun teknik ve

¹⁶⁵ Kişisel Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Bireylerin Korunması Sözleşmesi (108 Sayılı Sözleşme) <https://www2.tbmm.gov.tr/d26/1/1-0320.pdf> [E.T: 1.07.19]

düzenlemeye ilişkin tedbirlerin uygulanmasına tabi olarak, kişisel veriler daha uzun süreler boyunca saklanabilir (saklama süresinin sınırlandırılması);

f) Yetkisiz veya yasa dışı işlemeye karşı ve kazara kayba, imhaya veya tahribe karşı koruma da dahil olmak üzere teknik veya düzenlemeye ilişkin uygun tedbirlerin kullanılması suretiyle kişisel verilerin güvenliğini sağlayan bir şekilde işlenir (bütünlük ve gizlilik).¹⁶⁶

95/46/AT sayılı Yönerge gereğince kişisel veriler; (a) adil ve yasal olarak işlenmiş;

(b) Belirtilen, açık ve meşru amaçlar için toplanmalı ve bu amaçlarla uyumsuz bir şekilde haddinden fazla işlenmemelidir.

(c) Toplandıkları ve/veya işlendikleri amaçlarla uygun, konuyla ilgili olmalı, aşırı olmamalıdır;

(d) Doğru ve gerektiğinde güncel tutulmalı; yanlış veya eksik olan, toplandıkları veya başkaları için işlendikleri amaçları dikkate alarak, silinmelerini veya düzeltilmelerini sağlamak için her makul adım atılmalıdır;

(e) Amacının gerektirdiğinden daha uzun süre, ilgili kişinin tanımlanmasına izin verecek biçimde tutulmamalıdır.

KVKK'ya baktığımız zaman, kişisel verilerin işlenmesine ilişkin genel ilkelerin, şuanda yürürlükte olmayan 95/46/AT sayılı Yönerge dikkate alınarak belirlendiği görülür. Buna göre madde 4 gereğince; “Kişisel verilerin işlenmesinde aşağıdaki ilkelere uyulması zorunludur: a) Hukuka ve dürüstlük kurallarına uygun olma. b) Doğru ve gerektiğinde güncel olma. c) Belirli, açık ve meşru amaçlar için işlenme. ç) İşlendikleri amaçla bağlantılı, sınırlı ve ölçülü olma. d) İlgili mevzuatta öngörülen veya işlendikleri amaç için gerekli olan süre kadar muhafaza edilme.”¹⁶⁷

Kişisel verilerin işlenmelerine ilişkin genel ilkelerin yanında bir de, işlenmesi için gerekli şartlar mevcuttur. Bu şartlar verilerin kategorisine göre değişmekle birlikte, genel olarak birbirleriyle paralel olup, verilerin işlenmesini hukuka uygun hale getirir. Yani verilerin işlenmesinde hukuka uygunluk nedenleridir.

¹⁶⁶ GVKT, m.5

¹⁶⁷ KVKK, m.4

95/46/AT gereğince genel olarak bu şartlar;

- İlgili kişinin açık rızası,
- İlgili kişinin taraf olduğu bir sözleşmenin yerine getirilmesi için veya ilgili kişinin bir sözleşmenin tarafı olmadan önce talebi üzerine adım atmak için işlemenin gerekli olması,
- Kanunlarda açıkça öngörülmesi,
- Veri sorumlusunun tabi olduğu yasal bir yükümlülüğe uymak için gerekli olması,
- İlgili kişinin hayati menfaatlerinin korunması için gerekli olması,
- Kamu yararı için işlenmesi gerektiğinde veya veri sorumlusunun veya verinin açıklandığı üçüncü kişinin resmi bir yetkisini kullanması için gerekli olması,
- Yönergenin 1/1.maddesi uyarınca ilgili kişinin temel hak ve özgürlüklerinden kaynaklı çıkarlarının baskın olduğu durumlar hariç, veri sorumlusu veya verinin açıklandığı üçüncü kişinin meşru çıkarlarından kaynaklanan amaçlar için gerekli olması.¹⁶⁸ olarak belirlenmiştir.

KVKK'daki veri işleme şartları, Yönergeyle paralellik göstermektedir. Madde 5 gereğince kural olarak kişisel veriler, ilgili kişinin açık rızası olmaksızın işlenemez.¹⁶⁹ Maddenin devamında, kişisel verilerin işlenmesini meşru kılan istisnalar belirlenmiştir. Bu durumların varlığı halinde kişisel veriler, ilgili kişinin açık rızası olmaksızın işlenebilecektir. İstisnalar şu şekildedir;

- Kanunlarda açıkça öngörülmesi,
- Fiili imkânsızlık nedeniyle rızasını açıklayamayacak durumda bulunan veya rızasına hukuki geçerlilik tanınmayan kişinin kendisinin ya da bir başkasının hayatı veya beden bütünlüğünün korunması için zorunlu olması,
- Bir sözleşmenin kurulması veya ifasıyla doğrudan doğruya ilgili olması kaydıyla, sözleşmenin taraflarına ait kişisel verilerin işlenmesinin gerekli olması,
- Veri sorumlusunun hukuki yükümlülüğünü yerine getirebilmesi için zorunlu olması,

¹⁶⁸ 95/46/AT, m.7

¹⁶⁹ KVKK, m. 5

- İlgili kişinin kendisi tarafından alenileştirilmiş olması,
- Bir hakkın tesisi, kullanılması veya korunması için veri işlemenin zorunlu olması,
- İlgili kişinin temel hak ve özgürlüklerine zarar vermemek kaydıyla, veri sorumlusunun meşru menfaatleri için veri işlenmesinin zorunlu olmasıdır.¹⁷⁰

Genel olarak kişisel verilerin işlenme şartlarından bahsettikten sonra, özel kategorideki verilerin işlenme şartlarına bakmamız, konumuz açısından önemlidir. Nitekim burada asıl amacımız genetik verilerin hangi durumlarda işlenebileceğinin hukuki altyapısını görmektir.

GVKT'nin "Özel kategorilerdeki kişisel verilerin işlenmesi" başlıklı 9. maddesine göre; *"İrksal veya etnik kökene işaret eden kişisel verilerin işlenmesi, siyasi görüşler, dini veya felsefi inançlar veya sendika üyeliği ve genetik verilerin işlenmesi, gerçek bir kişinin benzersiz şekilde tanımlanması amacıyla biyometrik veriler, sağlıkla ilgili veriler veya kişinin cinsel yaşamı veya cinsel yönelimini ortaya çıkaran verilerin işlenmesi yasaktır."*¹⁷¹ Bu, genel bir kuraldır. Dolayısıyla özel kategoride olan, yani özel niteliğe sahip kişisel verilerin işlenmesi 'kural olarak' yasaklanmıştır. Maddenin ikinci fıkrasında ise, bu yasağın geçerli olmayacağı, yani özel nitelikte kişisel verilerin işlenmesini hukuka uygun kılacak istisna halleri sayılmıştır.¹⁷² Toplam on madde halinde uzunca bir liste haline gelen bu istisnaların, GVKT'nin sağladığı korumanın kapsamını sınırladığı, verilerin işlenmesini kolaylaştırdığı kanaatindeyiz. Öncelikle belirtmek gerekir ki, ilgili kişinin açık rıza göstermesi, hangi kategoride olursa olsun o verinin işlenmesi için hukuka uygunluk nedenidir. Bununla birlikte özel kategorideki verilerin de, diğer veri türlerinde olduğu gibi, kanunlarda izin verilmesi, önemli kamu yararı gibi genel/soyut ifadelerle işlenmesine izin verilmiştir.¹⁷³

Burada konumuz açısından önemli olan istisnalara değinmek gerekirse; GVKT gereğince genetik veriler özel kategoride veri olduklarından, önleyici veya mesleki tıp amaçları için, çalışanların çalışma kapasitesinin değerlendirilmesi, tıbbi teşhis, sağlık, sosyal bakım veya tedavi sağlanması veya sağlık veya sosyal bakım sistemlerinin ve

¹⁷⁰ KVKK, m. 5/2

¹⁷¹ GVKT, m.9

¹⁷² Özel kategorideki verilerin işlenmesinin yasaklanmasının ardından 9.maddenin 2.fıkrasında istisna halleri sayılmıştır. İstisnalar için bkz: <https://gdpr-info.eu/art-9-gdpr/>

¹⁷³ Genel Veri Koruma Tüzüğü madde 9/2-a, 9/2-b, 9/2-g

hizmetlerinin yönetimi temelinde olmak üzere işlenebilecektir.¹⁷⁴ Burada dikkati çeken çalışanların genetik verilerinin, çalışma kapasitesinin değerlendirilmesi açısından işlenmesine izin verilmesidir. Kanaatimizce bu tür bir veri işlemine izin verilmesi, üçüncü bölümde değineceğimiz genetik ayrımcılık riskini ciddi ölçüde artıracak kapasitedir.

Getirilen istisnalardan bir diğerinde ise genetik veriler, kamu yararına, bilimsel veya tarihi araştırma amaçlarına yönelik veya istatistiki amaçlarla arşivleme amacıyla işlenebilecektir.¹⁷⁵ Görüldüğü üzere burada da “kamu yararı” gibi oldukça soyut ifadeler kullanılmasının yanında, genetik veriler, bilimsel, tarihi, istatistiki amaçlarla işlenebilecektir. Nitekim bu durumun da genetik verilerin işlenebileceği alanın sınırlarını önemli ölçüde genişletebileceği kanaatindeyiz.

İç hukukumuzda özel kategorideki kişisel verilerin işlenme şartları KVKK’nın 6.maddesinde düzenlenmiş, önce hangi verilerin özel kategoride olduğu sayılmış, sonra işlenme şartları belirtilmiştir. Buna göre madde 6/1 gereğince; *“Kişilerin ırkı, etnik kökeni, siyasi düşüncesi, felsefi inancı, dini, mezhebi veya diğer inançları, kılık ve kıyafeti, dernek, vakıf ya da sendika üyeliği, sağlığı, cinsel hayatı, ceza mahkûmiyeti ve güvenlik tedbirleriyle ilgili verileri ile biyometrik ve genetik verileri özel nitelikli kişisel veridir.”* Görüldüğü üzere genetik veriler, sağlık verilerinden ayrı bir veri olarak sayılmıştır. Maddenin ikinci fıkrasında genel bir kural olan, bu veri türlerinin açık rıza olmaksızın işlenmesinin yasak olduğu hükme bağlanmıştır.¹⁷⁶

Burada dikkati çeken ve tartışmaya yol açan düzenleme, üçüncü fıkradır. Madde 6/3 gereğince; *“Birinci fıkrafta sayılan sağlık ve cinsel hayat dışındaki kişisel veriler, kanunlarda öngörülen hallerde ilgili kişinin açık rızası aranmaksızın işlenebilir. Sağlık ve cinsel hayata ilişkin kişisel veriler ise ancak kamu sağlığının korunması, koruyucu hekimlik, tıbbi teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin yürütülmesi, sağlık hizmetleri ile finansmanının planlanması ve yönetimi amacıyla, sır saklama yükümlülüğü altında bulunan kişiler veya yetkili kurum ve kuruluşlar tarafından ilgilinin açık rızası aranmaksızın işlenebilir.”*¹⁷⁷ İkinci fıkrafta genetik veriler, sağlık verilerinden ayrı

¹⁷⁴ Genel Veri Koruma Tüzüğü madde 9/2-h

¹⁷⁵ Genel Veri Koruma Tüzüğü, m.9/2-j

¹⁷⁶ KVKK, m.6/2.

¹⁷⁷ KVKK, m.6/3.

olarak sayılmışken, üçüncü fıkrada, sağlık ve cinsel verilere özel korumadan ayrı tutulmuş, açık rızanın istisnası olarak işlenebilecek diğer verilerin yanındaki yerini almıştır. KVKK'nın bu yaklaşımında açıkça 95/46/AT sayılı Yönergenin izleri görülmektedir. Nitekim Yönergenin kabul edildiği tarihte genetik veri kavramının hukuki altyapısının oluşmadığından bahsetmiştik. 2016 yılında kabul edilen KVKK ise bu yaklaşımıyla, genetik verilerin kişisel sağlık verilerinden daha ayrı ve özel olduğu yönündeki genel görüşten ayrılmakta, dolayısıyla iç hukukumuzda tartışmalı bir durum oluşturmaktadır. Nitekim genetik verileri sağlık verilerinden ayrı nitelendirmek, onları korumanın dışında tutacak, genetik veriler açık rıza olmaksızın işlenebilecektir. Sağlık verisi olarak ele almamız durumunda ise, genetik verilerin salt sağlıkla ilgili bilgileri ortaya koyduğu gibi bir algı oluşacaktır ki, bu da hatalı ve yanıltıcı olacaktır. Dolayısıyla KVKK kapsamında yapılacak bir değişiklikle; “sağlık, cinsel hayat ve genetik verilerin dışındaki kişisel verilerin” ibaresi kullanılarak, genetik verilerin özel korumanın içine alınması, anlaşmazlıkları ortadan kaldıracaktır.

III. GENETİK BİLİMİNE İLİŞKİN KAVRAMSAL AÇIKLAMALAR ve İNSAN GENİNİN PATENTLENMESİNE DAİR GÖRÜŞLER

A. Kavramsal Açıklamalar

1. Kromozom

Kromozom kelimesi Yunanca; chromos (renk), soma (vücut) sözcüklerinin birleşmesinden oluşmuştur.¹⁷⁸

Hücreler bir organizmanın en küçük yapıtaşdır. Tüm hücre tiplerinde üç ortak şey vardır: Hücre içini dış ortamdan ayıran bir hücre zarı, jelimsi bir sıvı olan sitoplazma ve hücrenin genetik materyali DNA.¹⁷⁹

Her hücrenin çekirdeğinde DNA molekülü, kromozom denilen iplik benzeri yapılarla paketlenmiştir.¹⁸⁰ İnsan, 23 çift (toplamda 46 tane) kromozom taşır. Goriller, şempanzeler ve orangutanlar da dahil olmak üzere tüm diğer kuyruksuz maymunlarda 24 çift kromozom vardır. İnsansıların evriminin bir noktasında bir atamızda orta boylu iki kromozom birleşmiş, insan genomu birkaç milyon yıl önce kuyruksuz genomundan

¹⁷⁸ Kromozom: <https://tr.wikipedia.org/wiki/Kromozom> [E.T: 24.12.18]

¹⁷⁹ Hücre Yapısının Biyolojisi <https://evrimagaci.org/hucre-yapisinin-biyolojisi-5493> [E.T: 24.12.18]

¹⁸⁰ What is a chromosome? <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/basics/chromosome> [E.T:24.12.18]

ayrılmış ve zaman içinde yeni mutasyonlar ve varyasyonlar edinmiştir.¹⁸¹ İnsanlarda bulunan 23 çift kromozomdan bir çifti cinsiyet kromozomudur ve kadınlarda XX, erkeklerde XY şeklindedir. Cinsiyet kromozomlarının dışındaki 22 çifte otozom kromozomlar denir ve tüm insanlarda aynıdır. Kromozomlarımızın her birini oluşturan DNA, binlerce gen içerir.¹⁸²

2. DNA

DNA, ya da deoksiribonükleik asit, insanlarda ve neredeyse diğer tüm organizmalarda bulunan kalıtsal bir maddedir ve kalıtsal bilginin aktarılmasını sağlayan, ikili sarmal şeklinde kıvrılmış bir moleküldür. Bir insanın vücudunda neredeyse her hücrede aynı DNA vardır.¹⁸³ Çoğu DNA hücre çekirdeğinde bulunur (bunlar nükleer DNA olarak adlandırılır), ancak mitokondride (mtDNA) az miktarda DNA da bulunabilir.¹⁸⁴

DNA'daki bilgiler, dört kimyasal bazdan oluşan bir kod olarak depolanır: Adenin (A), Guanin (G), Sitozin (C) ve Timin (T). Adenin ile Timin, Sitozin ile Guanin eşleşir. Standart boyuttaki bir fontla kitap olarak basılırsa, kitap yalnızca bu dört harften oluşur. AGCTTGCAGGG... diye sürüp gider ve bir buçuk milyon sayfayı geçer.¹⁸⁵ İnsan DNA'sı yaklaşık 3 milyar bazdan oluşur ve bu bazların yüzde 99'undan fazlası tüm insanlarda aynıdır. DNA'nın önemli bir özelliği, kopyalanabilmesi ya da kendisini kopyalayabilmesidir.¹⁸⁶ DNA'nın başlıca rolü bilginin uzun süreli saklanmasıdır. Protein ve RNA gibi hücrenin diğer bileşenlerinin inşası için gerekli olan bilgileri içermesinden dolayı DNA; bir kalıp, şablon veya reçeteye benzetilir.¹⁸⁷

3. Gen

Gen, kalıtımın fiziksel ve işlevsel temel birimidir. Genler, DNA'yı oluştururlar.¹⁸⁸ Başka bir deyişle gen, DNA sarmalının belli bir kesitidir. Bununla birlikte genler, saç/göz rengi gibi bireysel karakteristik özelliklerimize ait direktifleri içerirler.¹⁸⁹ Bazı genler protein adı verilen molekülleri kodlamak için hareket ederler. Bununla birlikte

¹⁸¹ Mukherjee, s.331.

¹⁸² What is a chromosome? <http://www.yourgenome.org/facts/what-is-a-chromosome>. [E.T:24.12.18]

¹⁸³ What is DNA? <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/basics/gene> [E.T:24.12.18]

¹⁸⁴ What is a gene? <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/basics/gene> [E.T:24.12.18]

¹⁸⁵ Mukherjee, s.331.

¹⁸⁶ Gene <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/basics/gene> [E.T:24.12.18]

¹⁸⁷ DNA. en.wikipedia.org/wiki/DNA [E.T:24.12.18]

¹⁸⁸ What is a gene? <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/basics/gene>. [E.T: 24.12.18]

¹⁸⁹ What is a gene? <https://www.yourgenome.org/facts/what-is-a-gene>. [E.T:24.12.18]

birçok gen protein kodlamaz. İnsan Genom Projesi insanlarda yirmi bin ile yirmi beş bin arasında genin olduğunu tahmin etmektedir.¹⁹⁰ Genlerin çoğu bütün insanlarda aynı olmakla birlikte, çok küçük bir kısmı (yüzde birden daha az) farklıdır. Bu küçük farklılık da her insanın eşsiz özelliklere sahip olmasına katkıda bulunur.¹⁹¹

4. Genom

Genom, organizmanın tüm genlerini içeren eksiksiz bir DNA setidir. Her genom, organizmayı oluşturmak ve sürdürmek için gereken tüm bilgileri içerir. İnsanlarda, tüm genomun bir kopyası (3 milyardan fazla DNA baz çifti), çekirdeği olan tüm hücrelerde bulunur.¹⁹² Genom, organizmanın kalıtım materyalinde bulunan genetik şifrelerin tamamını simgeler.¹⁹³ Kısaca genom, tüm genlerin toplamından oluşur.

B. İnsan Geni Patentlenebilir mi?

Genetik biliminde yaşanan gelişmeler, her alanda olduğu gibi hukuk alanında da yeni tartışmaların doğmasına yol açmıştır. Genetik şifremizin çözülmesiyle birlikte mutasyona uğradıklarında ciddi hastalıklara yol açma ihtimali olan genlerin ortaya çıkarılması, sonrasında bu genlerin patentinin alınması özellikle ABD’de uzun yıllar tartışmaların konusu olmuş ve şu soruyu sordurtmuştur: İnsan geni patentlenebilir mi?

Sorunun cevabı oldukça tartışmalı olsa da, bu sorunun ortaya çıkmasına neden olan olay 1980 yılında, İnsan Genom Projesinin başlatılmasından on yıl önce gerçekleşmiştir.

Buna göre insan geninin patentlenmesi meselesi, hukuk tarihinde ilk olarak Chakrabarty v. Diamond kararı ile gündeme gelmiştir. Nitekim yaşayan bir organizma üzerindeki ilk patent başvurusu olma niteliğini taşıyan bu olay, Hint bilim insanı ve mikrobiyolog Ananda Mohan Chakrabarty’nin okyanusa dökülen yağları temizleyen *Pseudomonas* bakterisi için ABD Patent ve Marka Ofisi’ne patent başvurusunda bulunması ile gerçekleşmiştir. Yaşayan bir organizma üzerinde ilk patent başvurusu özelliğini taşıyan bu girişim, beraberinde hukuki tartışmaları da başlatmıştır.

Chakrabarty, *Pseudomonas* bakterisi için ABD Patent ve Marka Ofisi’ne patent başvurusunda bulunmuş, başvuru, bakterinin özelleşmiş yapısının doğada

¹⁹⁰ Basic information about gene <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/basics/gene> [E.T:24.12.18]

¹⁹¹ Gene <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/basics/gene> [E.T:24.12.18]

¹⁹² What is a genome? <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/hgp/genome> [E.T:24.12.18]

¹⁹³ Genom <https://tr.wikipedia.org/wiki/Genom>. [E.T:24.12.18]

bulunamayacağını, yani bir buluş olarak patentlenebilir özelliğe sahip olduğu savıyla yapılmıştır. Ancak söz konusu başvuru, bakterinin “doğal ürün” olmasından ve “canlıların” patentlenebilir olmamasından dolayı, patent ofisi tarafından reddedilmiştir.¹⁹⁴ Talebinin reddedilmesi üzerine Chakrabarty, önce Patent Temyiz Kuruluna daha sonra Yüksek Mahkeme’ye başvurmuştur.

Chakrabarty’nin Patent Temyiz Kuruluna itirazı neticesinde Kurulun da aynı karar üzerinde mutabık kalması sonucu olay Yüksek Mahkemeye taşınmış, ABD Yüksek Mahkemesi 16 Haziran 1980 tarihinde, genetik modifikasyona uğramış bakterinin patentlenebilir olduğuna karar vermiştir.¹⁹⁵ Mahkemenin, insan eliyle yapılmış her şeyin patentlenebilir kabul edilmesi gibi geniş bir yorum yaparak söz konusu bakterinin patentlenebilir olduğuna hükmetmesiyle¹⁹⁶ genlerin patentlenip patentlenemeyeceği konusunda birçok tartışma başlamış, etik değerler ile birlikte bu duruma genel olarak karşı çıkılmıştır. Dolayısıyla Chakrabarty v. Diamond kararından bu yana organizmalar ve insan geni üzerinde birçok patent başvurusu yapılmış ve bir kısmı da Yüksek Mahkeme huzuruna taşınmıştır.¹⁹⁷

Görüldüğü üzere ABD Yüksek Mahkemesi’nin 1980 yılında vermiş olduğu bu karar ile adeta biyoteknolojik buluşların patentlenmesinin mümkün kılınmasının temelleri atılmış, karar neticesinde insan geninin patentlenebilir olup olmaması dahil pek çok konu ve biyoetik alanında tartışmalar hız kazanmıştır.

Genetik verilerin hukuki niteliğinin tartışıldığı bir başka dava, Kaliforniya Yüksek Mahkemesinde 1990 yılında görülen Moore davasıdır.¹⁹⁸ Moore davasında dikkatleri üzerine çeken konu, insan genetik materyallerinin (kan, ilik vb.) beden dışına çıktıktan sonra mülkiyetinin kime ait olacağı üzerinde bir tartışmaya gidilmesi olmuştur. Davaya

¹⁹⁴ United States Supreme Court Diamond v. Chakrabarty (1980) No. 79-136 Argued: March 17, 1980. Decided: June 16, 1980.

¹⁹⁵ United States Supreme Court. “Chakrabarty v. Diamond”. No. 79-136. 447 ABD 303 (1980). <https://supreme.justia.com/cases/federal/us/447/303/> [E.T: 13.12.18]

¹⁹⁶ Patent Ofisi’nin nihai kararının iptali için başvuru olan Yüksek Mahkeme 5’e 4 oyla ABD Patent Kanunu’nun 35 U.S.C. 101 maddesi olan; “Her kim kullanılabilir bir makine, ürün, bir karışım veya bunların sonucunda herhangi yeni ve kullanılabilir bir buluş icat eder veya keşfederse bu başlığın şart ve koşullarına uygun olmak kaydıyla patent alma hakkına sahiptir.” hükmünü geniş yorumlama yoluna giderek; “herhangi bir kullanılabilir buluş” ifadesinin doğal olmayan yollardan ürün ve karışımları da ihtiva edeceği kanısına varmıştır. United States Supreme Court Diamond v. Chakrabarty (1980) No. 79-136 Argued: March 17, 1980. Decided: June 16, 1980.

¹⁹⁷ United States Supreme Court Diamond v. Chakrabarty (1980) No. 79-136 Argued: March 17, 1980. Decided: June 16, 1980.

¹⁹⁸ Moore v. Regents of University of California, 271 Cal.Rptr. 146, 51 Cal.3d 120 (1990)

konu olan olayda John Moore tüylü lösemi hastasıyken, hastalığın ilerlemesini yavaşlatmak adına doktorunun tavsiyesi üzerine dalağını aldırması, Dr. David Golde ve ekibi, olası kanser önleyici tedaviler geliştirmek için alınan dalaktan doku çıkarmış ve üç yıl süren araştırmalar sonucu çıkarılan T lenfositlerden bir hücre çizgisi kurmuşlardır. 1984 yılına gelindiğinde Dr. Golde, iki biyoteknoloji firması ile ticari anlaşmalar yoluyla önemli gelir elde eden hücre hattı üzerinden 4438032 numaralı ABD patentini almıştır.¹⁹⁹

John Moore bu olay üzere doktorları güvene dayanan görevlerini ihlal ve kendine ait bir şeyi izinsiz, ticari amaçla kullanmakla suçlayarak dava açmıştır.²⁰⁰ Kaliforniya Temyiz Mahkemesinin kararı ise vücuttan alınan genetik materyaller üzerinde herhangi bir hak iddia edilemeyeceği yönünde olmuştur.²⁰¹ Mahkeme burada mülkiyet hakkı üzerinden ilerlemiş, dalağın ameliyatla alındıktan sonra artık Moore'a ait olmayacağına karar vermiş, bununla birlikte Mahkeme, biyoteknolojinin ilerlemesi için gerekli ham maddeyi sağlamanın başka türlü mümkün olamayacağı gerekçesiyle hücreler üzerinde doktorların yetkisini tanımıştır.²⁰² Görüldüğü üzere burada genetik materyallerin hangi hukuki statüde olacağı tartışmasına cevap olarak bir nevi 'eşya' muamelesi yapılmış ve mülkiyet hakkı üzerinden açıklama yapılmıştır.

Moore davası, insan bedenine dair sahipliğin sorgulandığı tek vaka değildir. Nitekim ABD'de yıllar boyunca konuyla alakalı çeşitli davalar açılmış, fakat 2013 yılına kadar pek de verimli sonuçlar alınamamıştır.

2005 yılında Amerikan Sivil Haklar Derneği'nde (ACLU) bilim danışmanı olarak çalışan Tania Simoncelli, o yıllarda bilim ve sivil hakların çatışması üzerine araştırmalar yaparken derneğin avukatı Chris A. Hansen ile birlikte genlerin patentlenmesi üzerine dava açmaya karar vermiş ve düşüncelerini şu şekilde ifade etmiştir; "*Gen patentleri sorunu yaşamları tehdit ediyordu. Ama bunu değiştirecek bir yol bulamaz mıydık?*"²⁰³

¹⁹⁹ Bioethics and Patent Law: The Cases of Moore and the Hagahai People https://www.wipo.int/en/2006/05/article_0008.html [E.T: 22.01.19]

²⁰⁰ Ertin, H., 2010. Gen teknolojileri ve tıpta patent sorunu. *Sağlık ve sosyal bilimler dergisi*. (3), ss. 26-29. s.27.

²⁰¹ Moore v. Regents of University of California, 271 Cal.Rptr. 146, 51 Cal.3d 120 (1990)

²⁰² Moore v. Regents of University of California, 271 Cal.Rptr. 146, 51 Cal.3d 120 (1990)

²⁰³ Simoncelli, T., Park, S., S., 2015. Making the Case Against Gene Patents. https://www.researchgate.net/publication/273529381_Making_the_Case_Against_Gene_Patents [E.T: 7.06.19]

Aktris Angelina Jolie'nin gelecekte meme kanseri olma ihtimaline karşı yaptırdığı genetik testler ile de gündeme gelen Myriad Genetics, BRCA1 ve BRCA2 genlerinin patentlerini elinde bulundurmasıyla ve ABD genelinde bir nevi tekel hakkına sahip olmasıyla tanınmış bir şirkettir. Bahsedilen genlerin mutasyona uğraması halinde kadınlarda meme ve yumurtalık kanseri riskini ciddi ölçüde artıran bu genlerin mutasyona uğrayıp uğramadıklarını anlamak adına yapılan genetik testin gerek maliyeti gerekse başka bir genetik laboratuvarında testin yapılamaması yüzünden teyit imkanının bulunmamasından dolayı yaşanan sıkıntılar sonucu, 2009 yılında Moleküler Patoloji Derneği ile Amerikan Sivil Haklar Derneği, Myriad Genetics'e karşı dava açmıştır.²⁰⁴

2009 yılına kadar insan geninin patentlenmesi sonucu mağdur insanlar ve çeşitli uzmanlardan oluşan büyük bir takım oluşturdıklarını ifade eden Simoncelli, *"Proteinlerimizin üretimini sağlayan hayatın en temel yapısı olan DNA hem doğanın üretimidir hem de doğa kanunudur. Vücudumuzda ya da deney tüpünde olmasının bir farkı yoktur... İnsan geni üzerinde abartısız binlerce patent vardı. Patent kısıtlaması kemikleşmişti, biyoteknoloji bu uygulama etrafında gelişmişti ve yıllar boyunca Kongre'ye gen patentlerinin yasaklanması için sunulan tasarılar hiçbir yere varamamıştı. Sonuç olarak: Mahkemeler bu patenleri kaldırmaya yanaşmamışlardı."*²⁰⁵

Myriad Genetics'e karşı açılan davanın sonucunda Amerikan Yüksek Mahkemesi genlerin izole edilmiş olsa da doğal olarak insanda var olduğuna, doğada doğal olarak bulunan bir şeyin de patentlenebilir nitelikte olmadığına karar vermiştir.²⁰⁶ Bir zafer niteliğinde olan bu karar sonucunda pek çok biyoteknoloji firması, BRCA1 ve BRCA2 genlerinin mutasyona uğrayıp uğramadıklarını anlamak adına yapılacak genetik testleri daha düşük maliyetlere ve daha kapsamlı şekilde yapacaklarını, böylelikle daha çok kadının meme ve yumurtalık kanseri olma riskten kurtulmasını amaçladıklarını açıklamışlardır.

İlgili bir diğer olay, kitap ve film konusu olmuş olan Henrietta Lacks'in hücreleriyle ilgilidir. Kamuoyunun ilgisini 2010 yılında Rebecca Skloot tarafından yazılan *"The*

²⁰⁴ Association for Molecular Pathology v. Myriad Genetics Inc., 569 U.S. 576 (2013) <https://supreme.justia.com/cases/federal/us/569/576/> [E.T: 7.06.19]

²⁰⁵ Simoncelli, T., Park, S., S., 2015. Making the Case Against Gene Patents. https://www.researchgate.net/publication/273529381_Making_the_Case_Against_Gene_Patents [E.T: 7.06.19]

²⁰⁶ Association for Molecular Pathology v. Myriad Genetics Inc., 569 U.S. 576 (2013) <https://supreme.justia.com/cases/federal/us/569/576/> [E.T: 7.06.19]

Immortal Life of Henrietta Lacks” kitabının yayınlanmasıyla çeken hücrelerin hikayesi, ABD’de biyoetik konusunun hukuki altyapısının olmadığına fark edilmesini sağlamıştır. Hatta Skloot kitabında bu durumu; “*Henrietta, Hopkins Üniversitesinin kapısına doğru yürüdüğünde, biyomedikal etik alanı doğdu ve aydınlatılmış onamla ilgili düzenlemelerin geldiği çağ başladı.*” olarak ifade etmiştir.²⁰⁷

İsmi ve soy isminin baş harflerinin verilmesiyle oluşturulan, HeLa hücreleri olarak bilinen hücrelerin keşfedilme sürecinde çeşitli mağduriyetler yaşanmış, fakat bu olayın yaşanması, biyolojik örneklerin alınmasında etik kuralların gelişmesine önemli katkıda bulunmuştur. Asıl adı Loretta Pleasant olan Henrietta Lacks, 1920 yılında Amerika’nın Virginia eyaletinde sosyoekonomik durumu düşük Afro-Amerikan bir ailenin kızı olarak dünyaya gelmiştir.²⁰⁸ Lacks, 19 Eylül 1950 tarihinde vajinal kanama şikayetiyle Baltimore’daki Johns Hopkins Hastanesi’ne gelmiş, ²⁰⁹ tedavi süreci sonucunda rahminde kanserli bir tümör bulunmuş ve biyopsi ile kanserli hücreden örnek alınmıştır. Bu dokular üzerinde yapılan araştırmalar sonucunda Lacks’dan elde edilen hücrelerin ikiye katlanarak çoğaldığı ve onun normal hücrelerinden yirmi kat daha hızlı büyüdükleri görülmüştür.²¹⁰ Sebebi hala anlaşılamamış olmakla birlikte, HeLa hücrelerinin hiçbir şekilde ölmedikleri ortaya çıkmıştır.²¹¹

Henrietta’nın hücrelerinin sürekli olarak kendi kendilerine çoğalabilen, insan vücudu dışında ölmeden laboratuvar ortamında üreyebilen hücreler olduğunun fark edilmesiyle hücrelerin özel olduğu anlaşılmıştır. Onun hücrelerini özel kılan şey de bilim insanlarının bir insan üzerinde yapılması imkansız olan deneyleri yapma imkanı sunması olmuştur. Bununla birlikte, bilim insanları süreç içerisinde hücreler ölse bile, sonsuz büyüyen HeLa stoğuna geri dönüp çalışmaya yeniden başlayabilmektedirler.²¹²

²⁰⁷ Skloot, R., 2010. *The Immortal Life of Henrietta Lacks*. New York: Random House.

²⁰⁸ Ünsal, Ç. Z., Örnek, N., 2018. Henrietta Lacks’in Ölümsüzlüğü: Tıp Tarihinin Gılgamış Destanı. *Türk Yaşam Bilimleri Dergisi*. 3 (2), ss. 248-254. s.249.

²⁰⁹ Dr. Daniel Hale Williams tarafından 1889 yılında açılmış olan bu hastane, o dönem Afrika kökenli Amerikalıları tedavi eden tek hastaneydi. Henrietta Lacks’in yaşadığı dönem Afrika kökenli Amerikalıların tek bir hastanede tedavi alabildiği, doku örneklerini onam almadan kullanmanın oldukça yaygın olduğu, bilim insanlarının toplumun korunması için hastalardan hiç para almadan ve onlara herhangi bir ödeme yapmak yerine onları tedavi etmek üzere araştırmalara dahil etmenin adil olduğuna inanılan, onam almak konusunda yasal bir düzenlemenin olmadığı bir dönemdir. Ünsal, Örnek, s. 249.

²¹⁰ Ünsal, Örnek, s. 249.

²¹¹ Sarah Zielinski, “Henrietta Lacks’ Immortal Cells,” January 22, 2010. <https://www.smithsonianmag.com/science-nature/henrietta-lacks-immortal-cells-6421299/> [E.T: 9.06.19]

²¹² Ünsal, Örnek, s. 249.

1951 yılında hayatını kaybeden Henrietta Lacks'ın ölümünden yirmi beş sene sonra bir bilim insanı, meme ve prostat hücreleri de dahil olmak üzere diğer doku türlerinden olduğunu düşündüğü birçok hücre kültürünün, aslında HeLa hücreleri olduğunu keşfetmiş ve aileyle irtibata geçilmesiyle birlikte aile, alınan hücre örneklerinden haberdar olmuştur.²¹³ Böylelikle Lacks'ın ailesi bakımından yıllarca sürecek ve tam anlamıyla çözülemeyecek bir süreç başlamıştır. Aile üyeleri, John Hopkins Üniversitesine karşı maddi tazminat davası açmayı düşünmüşse de, herhangi bir davanın varlığına ilişkin ya da ailenin haklarının verilmesine dair bir kayıt bulunmamaktadır.²¹⁴ Patentler sayesinde kazanılan milyon dolarlara rağmen, Henrietta Lacks ve ailesi yoksulluk içinde hayatlarını sürdürmüşlerdir.

Bununla birlikte 2013 yılında Ulusal Sağlık Örgütü (NIH) ile aile arasında hücrelerin kullanımı konusunda anlaşma sağlanmış, yeni anlaşma aynı zamanda NIH'ye fon sağlayan araştırmacıları ancak federal kurum aracılığıyla başvurarak erişebilecekleri bir Lacks genomu veritabanı için de gerekli kılmıştır. Ancak Henrietta Lacks'ın en büyük oğlu Lawrence Lacks, NIH'in diğer aile üyeleri ile hücrelerin kullanımı konusunda yıllar boyunca yaptığı anlaşmanın tazminat içermediğinden dolayı geçerli olmadığını söylemiştir.²¹⁵

Henrietta Lacks'ın iki torununu temsil eden avukat Christina J. Bostick aile üyelerinin tıbbi araştırmalar için milyarlarca kez çoğaltılmış olan annelerinin hücrelerinin kontrolünü yeniden kazanmalarına yardımcı olmak için “creative litigation” kullanmaya karar verdiğini söylemiş, ayrıca sunacağı gerekçeyi; *“Mahkemeye yaklaşımım üç şekilde olabilir. Henrietta Lacks hala hücreleri ile temsil edilmeye devam edilen bir birey, ya da Henrietta'nın hücrelerinin kendisi Henrietta Lacks ve bu yüzden o hala yaşıyor, ya da onun hücreleri kendisine ait olduğundan dolayı bir mülktür ve şimdi kendisi öldüğü için mülkiyeti adına konuşamıyor, dolayısıyla mülkiyetinin korunması gerekiyor.”* şeklinde ifade etmiştir. Bir diğer argümanının ise mahkemeden olumlu sonuç çıkması

²¹³ Sarah Zielinski, “Henrietta Lacks’ Immortal Cells,” January 22, 2010. <https://www.smithsonianmag.com/science-nature/henrietta-lacks-immortal-cells-6421299/>

²¹⁴ Shuster, B., K., 2017. In the Wake of Henrietta Lacks: Current U.S. Law and Policy on Control and Ownership of One’s Body Tissues Used in Medical Research. https://jheaonline.org/pdf/3_Shuster_jhea.1.71614 [E.T:9.06.19]

²¹⁵ McDaniels, K., A., 2017. Henrietta Lacks' family wants compensation for her cells. <https://www.baltimoresun.com/health/bs-hs-henrietta-lacks-johns-hopkins-20170213-story.html> [E.T:11.06.19]

adına; “Hücrelerin, vefat etmiş olan bireyden bağımsız olarak kendi kimlikleri olabilir” üzerine olacağını açıklamıştır.²¹⁶

Görüldüğü üzere HeLa hücrelerinin hikayesi uzun yıllardır devam eden ve oldukça karmaşık bir durum olduğu kadar, ilginç bir konu olarak sürekli canlı kalmaktadır. Hücrelerin Henrietta Lacks’dan alınma sürecinde kişinin özerkliğine saygı ilkesinin ihlal edildiği, aydınlatılmış onam yükümlülüklerine uyulmadığı oldukça açıktır. Bu bakımdan tartışılan nokta da HeLa hücrelerinin Henrietta Lacks’dan izinsiz alınması, dolayısıyla etik ilkelerin özellikle aydınlatılmış onam ilkesi ve kişinin özerkliğine saygı ilkesi ekseninde ihlal edilmesidir. Günümüzde araştırma laboratuvarlarında halen kullanılmakta olan HeLa hücrelerini baz alan araştırmalar aşı üretimi, AIDS ve kansere karşı savaş gibi sayısız birçok alanı kapsamaktadır. Şu ana kadar bu hücreler ile ilgili neredeyse 11.000 patent alınmıştır.^{217 218}

Eklemek gerekir ki, HeLa hücreleri bugüne kadar satın alınan ve satılan ilk insan biyolojik materyalleridir ve bu da milyarlarca dolarlık bir sektörün kurulmasına yardımcı olmuştur.²¹⁹ Bununla birlikte, ABD’de biyoetik alanında bir takım hukuki altyapının oluşturulmasında önemli katkı sağlamış ve biyoetik alanında çeşitli düzenlemeler yapılmıştır. Bunlardan ilki Belmont Raporudur. Bu rapor ile ABD’de ilk kez insanları içeren biyomedikal araştırmaların etik gerekçeleri belirlenmiştir.²²⁰ Biyomedikal ve Davranışsal Araştırmaların İnsan Deneklerini Koruma Ulusal Komisyonu tarafından 18 Nisan 1979 tarihinde yayınlanan raporda; insanların denek olarak kullanıldığı araştırmalarda etik ilke ve kurallar, uygulama ve araştırma arasındaki sınırlar temel alınarak çeşitli düzenlemeler yapılmıştır.

²¹⁶ Brown, L., D., 2018. Can the ‘immortal cells’ of Henrietta Lacks sue for their own rights? <https://www.washingtonpost.com/news/retropolis/can-the-immortal-cells-of-henrietta-lacks-sue-for-their-own-rights/> [E.T:11.06.19]

²¹⁷ Watson, D., 2010. Cancer Killed Henrietta Lacks, then Made Her Immortal. <https://pilotonline.com/news/local/health/cancer-cells-killed-henrietta-lacks---then-made-her/article/html> [E.T:25.01.19]

²¹⁸ 2018 yılına göre patent sayısı yaklaşık 17.000’dir. <https://www.washingtonpost.com/news/retropolis/can-the-immortal-cells-of-henrietta-lacks-sue-for-their-own-rights/> [E.T: 11.06.19]

²¹⁹ Sarah Zielinski, “Henrietta Lacks’ Immortal Cells,” January 22, 2010. <https://www.smithsonianmag.com/science-nature/henrietta-lacks-immortal-cells-/>

²²⁰ Ersoy, N., 2018. İnsanlar Üzerinde Yürütülen Biyotıp Araştırmalarında Etik Konular. Türkiye Klinikleri J Med Ethics Law Hist-Special Topics. 4(1):14-22.

Raporun başlangıç kısmında; “Bilimsel araştırmalar önemli sosyal faydalar sağlamıştır. Aynı zamanda bazı sıkıntılı etik sorular ortaya çıkmasına neden olmuştur... İnsanların dahil edildiği araştırmalarla ilgili üç ilke veya genel kural yargısı belirlenmiştir... Kodlar, araştırmacıları ya da araştırmacıların çalışmalarını gözden geçirenleri yönlendiren bazı genel ve özel bazı kurallardan oluşur.... Buradaki amaç, insan denekleri içeren araştırmalardan kaynaklanan etik problemlerin çözümüne rehberlik edecek analitik bir çerçeve sağlamaktır. Bu Rapor; araştırma ve uygulama arasındaki ayırmadan, üç temel etik ilkenin tartışılmasından ve bu etik ilkelerin uygulanmasıyla ilgili açıklamalardan oluşmaktadır.”²²¹ Raporda belirlenen üç temel etik ilke; kişilere saygı ilkesi, yararlılık ilkesi ve adalet ilkesidir. Kişilere saygı ilkesi; en az iki etik yükümlülük gerektirir: Birincisi, bireylere özerk olarak muamele edilmelidir. İkincisi, özerkliği azalmış kişiler korunma hakkına sahiptir. Dolayısıyla, insana saygı ilkesi, iki ayrı ahlaki gereksinime ayrılır: Özerkliği kabul etme gerekliliği ve özerkliği azalmış olanları koruma gereksinimi.²²² Raporda her insanın kendi kaderini tayin etme hakkından bahsedilmiş, özerkliğe saygı duyulması gerektiği öngörülmüştür.

İkinci temel etik ilke yararlılık ilkesidir. Rapora göre yararlılık ilkesi; kişilere sadece kararlarına saygı göstererek ve onları zarardan koruyarak değil, aynı zamanda refahlarını güvence altına almak için çaba gösterilmesi olarak ifade edilmiş, bu bakımdan iki hedef belirlenmiştir. Birincisi; zarar vermemek, ikincisi; faydaları mümkün olduğunca en yüksek dereceye getirmek, mümkün olabilecek zararları ise en aza indirmek.²²³

Raporda belirtilen üçüncü temel etik ilke; adalet ilkesidir. Burada odaklanılan soru; araştırmanın faydalarından kim yararlanmalı ve yüklerine kim katlanmalıdır? Adaletten anlaşılması gereken, herkese eşit muamele edilmesi gerekliliğidir. Raporda adalet sorunun uzun yıllardır cezalandırma, vergilendirme ve politika gibi sosyal kavramlarla ilişkilendirilmiş olduğundan, bilimsel araştırmalarla adalet kavramının

²²¹ The Belmont Report. <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html> [E.T: 10.06.19]

²²² Belmont Raporu, Kısım B: Temel Etik Prensipler. “Kişilere Saygı”.

²²³ Belmont Raporu, Kısım B: Temel Etik Prensipler. “Yarar”.

ilişkilendirilmediğinden, fakat insan deneklerini içeren araştırmalarla birlikte bu kavramın gerekliliğinden bahsedilmektedir.²²⁴

Etik ilkelerin uygulamadaki görünümüleri olarak ise; aydınlatılmış onam, risk ve zarar değerlendirmesi, bilimsel araştırmaya konu olacak insan deneklerinin seçiminde özerkliğe saygı, adalet ve ahlaki gerekliliklere uyulması, olarak belirlenmiştir.²²⁵

Belmont Raporu, 1991 yılında ABD’de, İnsan Deneklerin Korunması İçin Federal Politika (Common Rule)’nın oluşturulmasına zemin hazırlamış, bahsedilen rapor temel alınarak federal düzeyde koruma getirilmiştir.²²⁶

ABD’de davaların konusu olan tartışmalı mesele, Avrupa Birliği kapsamında da karşımıza çıkmaktadır. Öncelikle yasal düzenlemeye baktığımızda karşımıza, Avrupa Parlamentosu ve Konseyi tarafından hazırlanan Biyoteknolojik Buluşların Hukuki Korunması hakkındaki Yönerge (Biyoteknoloji Yönergesi) çıkmaktadır. EC 98/44 sayılı Yönerge, 6 Temmuz 1998 tarihinde yasalaşmış, etkin ve birbiriyle uyumlu yasalar yoluyla biyoteknolojik buluşların AB üye ülkeleri tarafından korunmasının gerekliliği, bu Yönergenin kabul edilmesinde önemli bir rol oynamıştır.²²⁷

98/44 sayılı Yönergenin 5. maddesinin birinci paragrafında; insan bedeni, oluşumunun ve gelişiminin çeşitli aşamalarındaki elementlerinden birinin basit keşfi, bu insan vücudunun gen dizisi veya kısmi gen dizisi de dahil olmak üzere patentlenebilir buluş teşkil etmeyeceği hükme bağlanmıştır.²²⁸ Her ne kadar birinci paragrafta insan vücudunun ve insan vücuduna ait gen dizisinin patentlenemeyeceği hükmü getirilmişse de aynı maddenin ikinci paragrafında insan bedeninden izole edilen ya da teknik süreç yoluyla üretilen ögenin, gen dizisi ya da kısmi gen dizisi de dahil olmak üzere, bu ögenin yapısı doğal bir unsur olarak tanımlanmış olsa bile patentlenebilir buluş teşkil edebileceği hükmü getirilmiştir.²²⁹

²²⁴ Belmont Raporu, Kısım B: Temel Etik Prensipler. “Adalet”.

²²⁵ Belmont Raporu, Kısım C: “Uygulamalar”.

²²⁶ Federal Policy for the Protection of Human Subjects ('Common Rule') <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/regulations/common-rule/index.html> [E.T: 10.06.19]

²²⁷ Uğurlu, S., A., 2012. Avrupa’da insan kökenli embriyonik kök hücrelerin patentlenmesi ve biyoetik. *Galatasaray Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi*. 75 (54), ss.195-230. s.200.

²²⁸ Directive 98/44/EC of the European Parliament and of the Council <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:31998L0044&from=EN> [E.T: 25.01.19]

²²⁹ Directive 98/44/EC of the European Parliament and of the Council

Genel bir değerlendirme yapıldığında, insan geni üzerinde hali hazırda binlerce patent bulunmakla birlikte, gen patentlerini madenden çıkarılan altının patentlenmesine benzetenler, adeta doğanın bir ürününün patentlendiğini ifade edenler oldukça fazladır.²³⁰ Bu konuda sormamız gereken bir başka soru ise, insan genetik verileri kullanılarak keşfedilen yeni bir gen veya hücre, biyoteknolojik buluş olarak değerlendirilebilir mi? Şimdilik ABD’de geline nokta izole edilmiş DNA’ların patentine izin verilmemekle birlikte, tamamlayıcı DNA’ların patentlenmesinde herhangi bir engel bulunmamaktadır.

İzole edilmiş genlerin, doğal olarak tanımlanmış olmasına rağmen patentlenebileceğine izin verilmesi, genin patentini alan ilk biyoteknoloji şirketine avantaj ve ticari kar sağlamakta, bu durum gerekli genetik testlerin başka laboratuvarlarda yapılamamasına ve böylece insanların mağdur olmasına yol açabilmektedir. Günümüzde insan geni üzerinde binlerce patent bulunmasının yanı sıra, izole edilen bu genler sonucunda biyoteknoloji şirketleri veya genetik test yapan laboratuvarlar, bu patentler sayesinde oldukça yüklü miktarlar kazanabilmektedir. Konuyla bağlantılı olan diğer bir husus da hastaların konu hakkında onamının gerektiği gibi alınmıyor olması ve kendi genleri üzerinden milyonlarca dolar kazanan şirketlere karşı bir hak iddia edememeleridir. Çalışmamızın ilerleyen kısımlarında da değineceğimiz üzere bu gibi durumlarda hastalardan aydınlatılmış onam alınması gereklidir ve alınacak onamın hastanın işlemin sonuçlarını tüm yönleriyle anlayacağı bir şekilde olmasına özen gösterilmelidir.

Görüldüğü üzere “*insan genleri*” üzerinde gerek Avrupa Birliği’ndeki uygulamalarda gerekse ABD’de patent uygulamasına izin verilmektedir. Biyoteknoloji şirketlerine karşı yürütülen mücadeleler sonucu ABD’de izole edilmiş DNA’ların patentlenmesine izin verilmemekle birlikte, tamamlayıcı DNA’ların patentlenmesine hala izin verilmektedir. Avrupa Birliği uygulamalarında ise izole edilmiş genlerin dahi patentine izin verilmekte, doğada doğal olarak bulunup bulunmaması dikkate alınmamaktadır. Dolayısıyla bu uygulamalar çeşitli mağduriyetler yaratmakla birlikte, şirketlere tekel hakkı sağlamakta, bilimin gelişmesine katkı yerine zarar verebilmektedir.

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:31998L0044&from=EN>
[E.T:25.01.19]

²³⁰ Association for Molecular Pathology v. Myriad Genetics Inc., 569 U.S. 576 (2013)
<https://supreme.justia.com/cases/federal/us/569/576/> [E.T: 7.06.19]

İKİNCİ BÖLÜM

İNSAN HAKLARI AÇISINDAN GENETİK VERİ

I- KİŞİSEL VERİLERİN KORUNMASI HAKKI KAPSAMINDA GENETİK VERİ

Modernliğin ilk çağlarından itibaren bilgiye duyulan gereksinim ve bu doğrultuda bireylerin yaşamlarına ilişkin çok çeşitli verilerin toplanması ve değerlendirilmesi isteği özellikle 20. yüzyılda yaşanan gelişmeler sonucu dönüşüme uğramıştır. Nitekim verilerin toplanması, depolanması ve işlenmesi İnternet ve bilişim teknolojilerindeki gelişmeler neticesinde çok daha kolay ve ucuz hale gelmiştir.²³¹ Teknoloji, kişisel verilerin toplanmasını sağlayan yeni araçlar sunduğu gibi, eskiden bilinmeyen bazı yeni ve önemli verilerin ortaya çıkmasını da sağlamıştır. Nitekim bunun en açık örneği genetik verilerdir.²³²

Genetik veriler denilince hiç şüphesiz aklımıza ilk olarak kişisel veriler gelmektedir. Nitekim genetik veriler, kişisel veriler üst başlığı içerisinde bir alt kategoriye ayrılan hassas nitelikli kişisel verilerin sacayaklarından birisi olan özel nitelikli verilerdir. Bu bağlamda kişisel veriler bir hücre olarak kabul edilirse, hassas nitelikli kişisel veriler hücre çekirdeğini, genetik veriler ise hücre çekirdeğinin içindeki DNA moleküllerini temsil edebilir.²³³ Kişisel verilerin korunması hakkı kapsamında genetik verileri değerlendirmeden önce, kişisel verilerin korunmasını insan hakları penceresinden incelemek konumuz açısından faydalı olacaktır.

Aslında kişisel verilerin korunmasının bir “insan hakkı” olarak kabul edilmesine giden yolda, kişisel verinin hukuki niteliğinin sorgulandığı birçok teori ortaya atılmıştır. Önceki bölümde değerlendirmeye çalıştığımız genetik verilerin patent konusu olup, mahkemelere taşınmasının temelinde de kişisel verilerin bir “mülkiyet hakkı”

²³¹ Blades, N., Gonzales, F., 2016. An Economic Analysis of Personal Data Protection Obligations in the European Union. <https://www.econstor.eu/bitstream/10419/148661/1/Blades-Herrera-Gonzalez.pdf> [E.T: 17.06.19]

²³² Küzeci. *Genetik Ayrımcılık Yasağı*, s.40.

²³³ DNA molekülü hali hazırda genetik veriler kapsamında olup en özel verilerimizden biri olsa da, burada temsili bir benzetme yapılmıştır.

çerçevesinde ele alınması yatabilir. Kişisel verilerin korunması ile amaçlanan çıkarın ne olduğu özellikle kıta Avrupa’ında ve ABD’de farklı bir bağlamda tartışılan bir soruyu oluşturur: Veri, üzerinde tasarrufta bulunulabilen bir mal olarak mı değerlendirilmelidir, yoksa bireylere doğal hukukça bahşedilmiş doğuştan gelen bir hak mı? Yaklaşımlar çeşitli olsa da temelde ikiye ayrılabilir; birincisi kişisel verilerin korunmasını ekonomik bir hak olarak değerlendiren yaklaşım; ikincisi insan hakları kapsamında inceleyen yaklaşımdır.²³⁴

Kişisel verilerin korunmasının mülkiyet hakkı kapsamında ele alındığı görüş daha çok ABD’de yaygındır. ABD’de kişisel verilerin korunması anayasal bir hak olmayıp, bu konuda sektörel çözümlere gidilmiştir. Çok geniş bir korumanın ekonomiyi olumsuz yönde etkileyeceği görüşünün de etkisiyle kişisel verilerin korunmasında ekonomik değeri temel alan bir yaklaşım benimsenmiştir. Bu görüşe göre kişisel veriler mülkiyet hakkı niteliğindedir ve veri sahibi mülkiyet sahibine tanınan haklardan faydalanabilir.²³⁵ Bu görüşteki yaklaşım, örneğin bir şirketin kişisel verileri analiz ederek bunu reklam ya da pazarlama alanında kullanması sonucu kazanç elde etmesi, buna karşılık verisi analiz edilen kişinin şirkete sağladığı kazançtan bir pay alamaması durumunda nasıl bir denge sağlanması gerektiğine ilişkindir. Çoğu zaman kişisel verisi işlenen kişiler bu verilerin ne kadar değerli olabileceğinin farkına varmayabilir. Nitekim günümüzde bilindiği üzere kişisel verilerimiz şirketler için değerlidir ve veri analizi sonucu ciddi kazançlar elde edilmektedir.

Kişisel verilerin korunmasının sac ayaklarından birisi olan ekonomik boyutunu gösteren, kişisel verilerin korunmasının uluslararası alana taşınmasında ilk adımı OECD (Organization for Economic Co-operation and Development- Ekonomik İşbirliği ve Kalkınma Örgütü) atmıştır.²³⁶ OECD kapsamında 1980 yılında “*Özel yaşamın gizliliğinin ve sınır ötesi kişisel veri dolaşımının korunmasına ilişkin rehber ilkeler*”i kabul edilmiştir.²³⁷ Bu rehber, kişisel verilerin hukuka aykırı elde edilmesi veya yanlış

²³⁴ Küzeci, *Genetik Ayrımcılık Yasağı*, 62.

²³⁵ Dülger, M., V., 2018. İnsan Hakları ve Temel Hak ve Özgürlükler Bağlamında Kişisel Verilerin Korunması. İstanbul Medipol Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi 5 (1), s. 76.

²³⁶ Küzeci, *Kişisel Verilerin Korunması*, s.111.

²³⁷ Rehber ilkeler için bkzn: <http://www.oecd.org/internet/ieconomy/oecdguidelinesontheprivacyandtransborderflowsofpersonaldata.htm#recommendation>

tutulması, yetkisiz kişilerce kötüye kullanılması gibi tehlikeleri önlemekle beraber kişisel veri akışının nasıl gerçekleşmesi gerektiğine ilişkin tavsiyeler içerir.^{238/239}

Bununla birlikte, mülkiyet hakkının temel niteliklerinden biri, malın ilk sahibi bunu sattıktan sonra yeni hak sahibinin malı istediği şekilde kullanabilmesi ve dilediği gibi satabilecek olmasıdır. Devretme özgürlüğü, menkul ya da gayrimenkullere ilişkin olarak sorunsuz şekilde işleyebilirken aynı durumun verilerin gizliliği hakkı için söylemek güçtür.²⁴⁰ Dolayısıyla kişisel verilerin kullanılması hakkının mülkiyet hakkı kapsamında ele alınması, çeşitli aksaklıklar yaratabilecek bir yaklaşım olabilme potansiyelini taşıyabilmektedir.

Bir diğer görüş ise kişisel verilerin korunması hakkının bir insan hakkı olarak kabul edilmesi ve bu kapsamda değerlendirilmesi gerektiğidir. Birkaç uluslararası sözleşmede öngörüldüğü üzere, kişisel verilerin korunması hakkı, özel hayatın gizliliği hakkı kapsamından dahi bağımsız olarak, ayrı bir insan hakkı olarak tanınmıştır.²⁴¹ Bu görüşün temelini oluşturan; verilerin korunması kavramının aslında yanıltıcı²⁴² olduğu, bu kavram altında ifade edilen hususun, korunan öncelikli değer bizzat “veri” olması değil, verinin ilişkili olduğu kişinin “kişilik haklarının korunması” gerektiğidir. Ancak kişilik, bu verilerin yeterince korunabildiği ölçüde korunmakta, dolayısıyla veriler ne ölçüde sıkı korunursa, kişilik de aynı ölçüde sıkı korunabilmektedir.²⁴³ Bu bağlamda kişisel verilerin korunması hakkının ilk olarak insan onuru ve bu kapsamda kişiliğin serbestçe geliştirilmesi hakkı ile yakından ilişkilidir.²⁴⁴ Kişisel verilerin korunması hakkının bağlantılı ve bir nevi iç içe olduğu diğer hak özel hayatın gizliliği hakkıdır. Nitekim kişisel verilerin korunması, Anayasamız da dahil olmak üzere, özel ve aile

²³⁸ Dülger, s.83.

²³⁹ Kişisel verilerin korunmasına ilişkin ilk düzenleme 1970 yılında Almanya’da yapılmış, 1973 yılında ise İsveç’te ilk ulusal düzenleme yapılmıştır. Sonrasında diğer Avrupa ülkeleri kişisel verilerle alakalı düzenlemeler yapmaya başlamışlardır. Kişisel verilerin korunması aynı dönemde başka Avrupa ülkelerinde de tartışma konusu olmuştur. Nitekim 1980 yılına gelindiğinde İrlanda, İtalya ve İngiltere dışında, Avrupa Ekonomik Topluluğu’nun bütün üyelerinin ya bu konuda düzenleme yaptıkları ya da ciddi hazırlıklar içinde bulundukları gözükür. Küzeci, *Kişisel Verilerin Korunması*, s.110

²⁴⁰ Küzeci, *Kişisel Verilerin Korunması*, s.66

²⁴¹ Avrupa Birliği Temel Haklar Bildirgesi madde 8: Kişisel verilerin korunması <https://www.avrupa.info.tr/tr/avrupa-birligi-temel-haklar-bildirgesi-708> Lizbon Anlaşması (AB’nin İşleyişine ilişkin Antlaşma) madde 16: Herkes, kendisiyle ilgili kişisel verilerin korunması hakkına sahiptir. <https://www.ab.gov.tr/files/pub/antlasmalar.pdf> [E.T: 17.06.19]

²⁴² Yıldırım, F., 2007. Gen analizleri ve kişilik haklarının korunması. *EÜHFD*. XI (3–4), ss. 384-400. s. 383.

²⁴³ Yıldırım, s.384.

²⁴⁴ Küzeci, *Kişisel Verilerin Korunması*, s.70

hayatına saygı hakkının bir alt kategorisi olarak koruma altına alınmış bir hak olarak karşımıza çıkmaktadır.

Genetik verilerin korunması kapsamında baktığımız zaman ise, hassas nitelikte veri kategorisinde olan genetik verilerin korunması, hem kişisel verilerin korunması hakkı hem de özel hayatın gizliliği kapsamında ele alınabilir.²⁴⁵ Henüz kişisel verilerin korunması hakkının tartışmasız bir şekilde bağımsız bir hak olarak kabul edilmediği göz önüne alınırsa, genetik verilerin korunması hakkı da bağımsızlıktan yoksundur. Fakat genetik verilerin etkilediği alanların çokluğu, durumu karmaşık hale getirebildiğinden, bağımsız bir hak alanı yaratılması, daha net bir bakış açısının oluşmasına yardımcı olabilecektir. Dolayısıyla kişisel verilerin bir insan hakkı olarak kabul edilmesi, genetik verilerin korunması bakımından da oldukça değerlidir.

A. Genetik Verilerin Kişisel Verilerin Korunması Hakkına Aykırı Olabilecek Kullanım Alanları

1. Biyobankalar

Genetik verilerin kullanım alanlarının çeşitliliği, onun korunmasının disiplinlerarası boyutlara taşınmasına neden olmakta, boyutun kapsamı hukuki, biyoetik, tıp etiği gibi kavramları kapsayabilecek kapasiteye ulaşabilmektedir. Nitekim biyolojik örnekler ve bunlarla ilişkili verileri içeren biyobankalar hem sağlık bilimlerinin hem de biyoteknoloji alanının ilgilendiği bir konudur.²⁴⁶ Bir üst kavram olarak kullanılan biyobankalar, genetik araştırmalar için yeteri miktarda örneğin rahatlıkla elde edilmesine, yeniden örnek alınmasına gerek kalmaksızın çeşitli araştırmaların yapılabilmesine ve tekrarlanabilmesine olanak sağlamaktadır.²⁴⁷

İnsan Genom Projesi'nin tamamlanmasıyla daha fazla gündeme gelmeye başlayan biyobankalar, birtakım etik sorunları da beraberinde getirmiştir. Bu tartışmalar genel olarak, aydınlatılmış onam, gizlilik ve mahremiyet gibi konulardır.²⁴⁸

²⁴⁵ Bu konuya özel hayatın gizliliği bölümünde değinilecektir.

²⁴⁶ Kurtoglu, A., Arda, B., 2015. Etik Açından Biyobankacılık Kavramı. Ankara. *Tıp Tarihi ve Etik AD*. 23 (1), ss.28-39. s. 29.

²⁴⁷ Emir, M. (2013). Hukuki ve etik yönleri ile biyotıp araştırmalarında biyobankalar. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, s.24

²⁴⁸ Gönenç, İ., F., Aslanova, K., 2018. Biyobankalar ve Milli DNA Veri Bankası Kanunu Tasarısı. *İstanbul Aydın Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi*. 4 (2), ss. 13-32. s.16.

Burada öncelikle cevap verilmesi gereken biyobanka teriminden ne anlaşılması gerektiği, kapsam ve sınırlarının nerede başlayıp nerede bittiğidir. Biyobankalar, biyolojik örneklerin ve bunlarla ilişkili tıbbi, kişisel ve epidemiyolojik²⁴⁹ verilerin biyomedikal araştırmalar ve tanı hizmetlerine açılmak amacıyla kurulan, örneklerin kalite güvence sistemleri ile korunduğu ve örnekleri veren gönüllülerin haklarını koruyacak şekilde etik/hukuk/bilgilendirilmiş onam gibi yönetim sistemlerinin uygulandığı alt yapılardır.²⁵⁰ Tedavi, adli ve araştırma amaçlı olarak kurulabilirler.²⁵¹ Araştırma amaçlı biyobankalar da kendi içinde; topluma özgü biyobankalar²⁵² hastalıklara özgü biyobankalar²⁵³ vaka kontrol biyobankaları²⁵⁴ doku bankaları²⁵⁵ ve klinik araştırmalarda biyobankalar²⁵⁶ olmak üzere beş kategoriye ayrılmaktadırlar.²⁵⁷

Biyobankalarda genellikle insana ait kan ve doku örnekleri gibi biyolojik materyaller toplanmakla birlikte, diğer canlılara ait dokular, bakteri kültürleri veya çevreden alınan örnekler de depolanabilmekte ve biyolojik materyallerin yanı sıra bu örneklerden elde

²⁴⁹ Epidemiyolojik araştırmaların temel amaçları: Sağlıkla ilgili olayları tanımlama ve görülme sıklığını ölçmek, hastalık ya da kazaların nedenlerini inceleyen çözümleyici çalışmalar yapmak, uygulanan sağlık hizmetinin veya programlarının etkinliğini ölçme ve değerlendirme çalışmaları yapmaktır. <https://tr.wikipedia.org/wiki/Epidemioloji> [E.T: 23.04.19]

²⁵⁰ Biyobanka Yönetişimi <http://www.unesco.org.tr/Pages/537/73/Biyobanka> [E.T: 23.04.19]

²⁵¹ Biyobanka Yönetişimi <http://www.unesco.org.tr/Pages/537/73/Biyobanka> [E.T: 23.04.19]

²⁵² Yaygın hastalıklarda genetik bileşenlerin etkisini inceleyebilmek açısından çok yüksek sayıda sağlıklı bireyden gönüllülük esasına göre örnekleme yapılarak tıbbi bilgiler, kişilerin yaşam tarzı bilgileri gibi arşivlerin oluşmasını sağlarlar. <http://www.unesco.org.tr/Pages/537/73/Biyobanka> [E.T: 23.04.19]

²⁵³ Bu tip biyobankalar belirli hastalıklarla ilgili araştırmalar yapılabilmesi amacıyla kurulmaktadır. Toplum temelli biyobankalardan farklı olarak, bu tip biyobankalarda toplanan biyolojik materyaller, hasta insanlardan alınır ve daha çeşitlidir. <http://www.unesco.org.tr/Pages/537/73/Biyobanka> [E.T: 23.04.19]

²⁵⁴ Bu tip biyobankalarda, belirli bir hastalığı olan kişilerden alınan örneklerin sağlıklı kontrol grubuyla kıyaslanmasına olanak verebilecek boyutta geniş araştırmalar yapılabilir. Bu özelliğiyle vaka kontrol biyobankaları, hastalık odaklı biyobanka ile toplum temelli biyobankanın birleşim kümesine benzetilebilir. <http://www.unesco.org.tr/Pages/537/73/Biyobanka> [E.T: 23.04.19]

²⁵⁵ Sıklıkla hastane ortamında tanı ya da tedavi amacıyla alınan insan biyolojik materyalinin araştırma amaçlı biyobankalama için tanımlanan bilimsel/ etik gereklilikler yerine getirildikten sonra oluşturulan bankalardır. <http://www.unesco.org.tr/Pages/537/73/Biyobanka> [E.T:23.04.19]

²⁵⁶ Klinik araştırmalar yeni tedavi yöntemlerinin mevcut yöntemlerle karşılaştırılması amacıyla çok sayıda hasta veya sağlıklı kişilerden alınan örneklerle yürütülen araştırmalardır. <http://www.unesco.org.tr/Pages/537/73/Biyobanka> [E.T: 23.04.19]

²⁵⁷ Öte yandan nesli tükenmekte olan veya gelecekte nesli tehlikeye düşebilecek canlıların DNA'ları ya da bitkilerin tohumları da özel biyobankalarda saklanmaktadır. İngiltere'de 300.000'den fazla tohumu insanlık namına saklayan Millenium Seedbank ve ülkemiz hayvan popülasyonunu korumayı amaçlayan Türkhaygen projesi kapsamında oluşturulan DNA bankası koruma amaçlı bankalara örnektir. <http://www.acikbilim.com/2014/02/dosyalar/yuzde-sifir-faizle-biyolojik-bankacilik.html> [E.T: 24.04.19]

edilen her türlü veri de işlenmekte ve saklanmaktadır.²⁵⁸ Burada incelenmeye çalışılacak olan ise insan biyobankalarıdır.

Hukuk dünyası açısından, insan haklarının öznesi konumunda olan biyobankalar, genetik araştırmalar için kullanılanların yanında, adli amaçlar için kurulmuş olan biyobankalardır. Adli amaçlar için kurulan biyobankalar literatürde DNA bankası/veritabanı olarak da adlandırılabilir. Ulusal DNA veritabanı terimi ise adli amaçlar için kurulmuş olan, DNA analizi sonucu elde edilmiş bilgilerin bilgisayar aracılığıyla depolandığı alanlardır.

İnsan biyobankaları OECD tarafından 2009 yılında yayımlanan İnsan Biyobankaları ve Genetik Araştırma Veritabanları Kılavuzunda²⁵⁹; “İnsan biyobankaları ve genetik araştırma veritabanları, insan biyolojik materyallerini ve aynı analizden elde edilen bilgileri ile bu materyallerle ilişkili kapsamlı verileri içeren, genetik araştırma amacıyla kullanılabilen yapılandırılmış kaynaklar” olarak tanımlanmıştır.²⁶⁰ Biyobanka temelli araştırmalar ile ilgili en önemli tartışma konusu, kişisel verilerin işlenmesi durumunda ortaya çıkabilecek, bireylerin gizliliğinin ve maddi ve manevi bütünlüğünün ihlal edilebileceğidir.²⁶¹ Biyobankalar doku, organ, serum, plazma, idrar, tükürük, DNA, Ribonükleik asit (RNA), protein, hücre serileri (çoğunlukla araştırma amacıyla kullanılan ve laboratuvar koşullarında sınırsız çoğaltılabilen hücreler) gibi biyolojik örneklerin, özellikle araştırma amacı ile uzun süreli olarak saklandığı birimler olarak da tarif edilebilir.²⁶² Tanımından da anlaşılacağı üzere, örneklerin yanı sıra bu örneklerin elde edildiği hastalara/sağlıklı gönüllülere ait cinsiyet, ırk, yaş, iş durumu, yerleşim yeri ve benzeri bilgiler, klinik bilgilerle birlikte yapılan analiz sonuçları gibi veriler de biyobankalarda saklanır.²⁶³

Günümüzde biyobankaların büyük bir kısmı, üniversiteler veya araştırma merkezleri bünyesinde belirli bir hastalığa özgü oluşturulmuş, yüzlerce veya binlerce örneğin

²⁵⁸ Emir, M. (2013). Hukuki ve etik yönleri ile biyotıp araştırmalarında biyobankalar. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, s.24

²⁵⁹ OECD Guidelines on Human Biobanks and Genetic Research Databases. 2009

²⁶⁰ Kurtoğlu, A., Arda, B., 2015. Etik Açısından Biyobankacılık Kavramı. Ankara. *Tıp Tarihi ve Etik AD*. 23 (1), ss.28-39. s.29.

²⁶¹ Kurtoğlu, Arda, s. 29.

²⁶² Akay, G., Karabulut, H., G., Tükün, A., 2012. Biyobankalar Nedir, Neye Hizmet Ederler? Bilim ve Teknik Dergisi. (530), ss. 1-77. s.49.

²⁶³ Akay, Karabulut, Tükün, s.49.

depolandığı küçük biyolojik örnek arşivleridir.²⁶⁴ Epidemiyolojik çalışmalara yönelik kurulan biyobankaların yanında, bazı ülkelerde büyük çapta spesifik biyobankalar oluşturulmakta ve bu sayede daha geniş yelpazede sağlık problemi ile ilgili araştırma altyapısı sağlanmaktadır.²⁶⁵ Bunun örneklerinden biri 1998 yılında İzlanda Hükümeti tarafından başlatılan ve ülkede yaşayan tüm nüfusu kapsayacak biçimde tıbbi bilgilerin yer aldığı bir merkezi bir veritabanı (Health Sector Database) oluşturulmasının amaçlanmasıdır.²⁶⁶

Biyobankalar için kişilerden alınan hücre örnekleri gönüllülük esasına uygun olarak alınmaktadır ve bu esas biyobankalar için olmazsa olmaz bir koşuldur. Alınan örneklerin gönüllülük esasına uygun olmadan alınması etik açıdan kabul edilemeyeceği gibi aynı zamanda hukuki bir zorunluluk olduğundan, bu esasa uyulmadan alınan örnekler yasal bir sorumluluk doğuracaktır. Gönüllülük esası kapsamında gönüllü kişilerden “aydınlatılmış onam” alınması, biyobankaların hukuki ve etik altyapısını oluşturmaktadır. UNESCO İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi’nin Türk Tabipler Birliği (TTB) tarafından yayınlanan “Aydınlatılmış Onam Kılavuzunun” genel gerekçesinde belirtildiği üzere; aydınlatılmış Onam, iyi hekimlik uygulamasının önkoşullarından biridir ve tıp etiğinin temel ilkelerinden olan özerklik ilkesine dayanmaktadır.²⁶⁷

Tıp etiği açısından özerklik (otonomi); kişinin özgür iradesiyle kendisi hakkında karar alması ve bu kararı eyleme dönüştürmesi olarak tanımlanabilmektedir.²⁶⁸ Bireysel özerklik insanı insan yapan temel yetilerden birisidir. Bu nedenle özerkliğe saygı gösterme zorunluluğu, bir tıp etiği ilkesi olarak tıp alanında çalışanların taşıdığı etik bir sorumluluktur.²⁶⁹ Bireyin kendi vücut bütünlüğü üzerinde karar verme hakkını ifade eden özerkliğe saygı ilkesinin temel unsuru ise aydınlatılmış onamdır.²⁷⁰ Özerkliğin hukuk dünyasındaki karşılığı ise *self-determination* yani kişinin kendi geleceğini kendisinin belirleme hakkıdır.

²⁶⁴ Gerçeker, Özbaş, F., Balcı, Oğuzkan, S., Pehlivan, S. 2008. Biyobankalar ve biyobankalamada etik konular. *Gaziantep tıp dergisi*. (Derleme) ss. 35-40, s.36.

²⁶⁵ Gerçeker, Özbaş, Balcı, Oğuzkan, Pehlivan, s.36.

²⁶⁶ Gerçeker, Özbaş, Balcı, Oğuzkan, Pehlivan, s.37.

²⁶⁷ Aydınlatılmış Onam Kılavuzu <http://www.ttb.org.tr/mevzuat/> [E.T: 24.04.19]

²⁶⁸ Emir, s.52.

²⁶⁹ Emir, s.52

²⁷⁰ Emir, s.52

2. Genetik Verinin Adli Amaçlı Kullanılması

a. Tarihsel süreç

Genetik biliminde yaşanan gelişmelerin hayatımızın her alanını etkilediği açık olmakla birlikte, hukukun da birçok alanını etkilediği açıktır. Günümüzde hem ceza davalarında hem hukuk davalarında genetik biliminin bize sunduğu imkanlardan yararlanılmaktadır.²⁷¹ Hukuk davalarında nesebin reddi ve babalık davalarında DNA testleri kullanılırken, ceza davalarında failin ve mağdurun belirlenmesi açısından oldukça önemli bir yere sahiptir. DNA analizi ile kan, tüy, kıl, tükürük, meni gibi vücut materyallerinden elde edilebilecek herhangi bir DNA parçasının bir kimseye ait olup olmadığı belirlenebilmektedir.²⁷²

Burada öncelikle değinmek istediğimiz nokta, adli tıp araştırmalarında kullanılan DNA örneklerinin, büyük ölçüde “kodlamayan DNA” kısımlarından oluştuğudur. Kodlamayan DNA’ya kısaca bir açıklama getirmek gerekirse; vücudumuzda yaklaşık yirmi ila yirmi beş bin arasında gen bulunmasına rağmen, genlerin birçoğu protein kodlamaz. Sayısal olarak belirtmek gerekirse; insan genomunun (insanlardaki bütün genlerin) yaklaşık yüzde doksan sekizi kodlamayan DNA’dır.²⁷³ Literatürde yakın zamana kadar görevi tam olarak bilinemediğinden, protein kodlamayan tüm DNA’lar için “Junk DNA” yani “Çöp DNA” tanımı kullanılsa da sonrasında çöp DNA’ların çok önemli işlevlere sahip olduğu anlaşılmıştır.²⁷⁴ İşte bu protein kodlamayan genler, adli tıp araştırmaları için de oldukça önem arz etmektedir.²⁷⁶

²⁷¹ Adli araştırmalarda DNA teknolojisi otuz yılı aşkın süre önce kullanılmaya başlansa da biyolojik materyallerin kullanılması yoluyla bireylerin tanımlanması ile ilgili çalışmalar 1900’lü yılların başlarına dayanmaktadır. Alakoç, Doğan, Y. “Adli bilimlerde DNA analizleri” <http://dergipark.gov.tr/download/article-file/572981> [E.T: 19.03.19]

²⁷² Özbek, V., Ö., DNA verileri ve Türkiye milli DNA veri bankası kanunu tasarısı hakkında görüşlerimiz. <https://jurix.com.tr/article/2802> [E.T: 19.03.19]

²⁷³ Çöp DNA nedir? <http://www.bilimgenc.tubitak.gov.tr/makale/cop-dna-nedir> [E.T: 18.03.19]

²⁷⁴ Bilgi içermeyen, protein üretmeyen çöp DNA, bireyler arası farklılık oluşumunda etkili olduğu anlaşıldı. <https://www.herkesebilimteknoloji.com/cop-dna-sanildigi-gibi-onemsiz-degil> [E.T: 18.03.19]

²⁷⁵ 26 Mart 2018’de eLife ‘da (biyotıp ve biyoloji ile alakalı akademik dergi) yayımlanan bir araştırma çöp DNA’nın bir kısmının hayati bir rol üstlendiğini ortaya koydu. University of Michigan’dan araştırmacıların yürüttüğü çalışmaya göre, bu genetik “çöp”, hücrenin hayatta kalabilmesi için önemli bir mekanizma olan kromozomların hücre çekirdeği içerisinde doğru şekilde bir arada bulunmasını garanti altına alıyor. Dahası, görünüşe göre bu fonksiyon, pek çok türde de korunmuş halde bulunuyor. <https://bilimfili.com/cop-dna-olarak-dusunulen-dna-parcasinin-yeni-bir-rolu-kesfedildi/> [E.T: 18.03.19]

²⁷⁶ Adli tıpta kullanılan DNA testi aslında bu “çöp”, DNA’daki nükleotidlerin dizilimini ortaya koyar. <https://www.muhendisbeyinler.net/kodlamayan-dna/> [E.T: 18.03.19]

DNA analizi, “kodlamayan DNA” diziliminin ortaya çıkmasını sağlamıştır. Literatüre ilk olarak “genetik ya da DNA parmak izi” olarak geçen bu tekniği 1984 yılında İngiliz genetikçi Sir Alec Jeffreys, Leicester Üniversitesinin Genetik Departmanında keşfetmiş, daha sonra süreci belirli bir kişiye özgü DNA modeli üretmek olarak bilinen “DNA profillemesi” ne dönüştürerek rafine edip sadeleştirmiştir.²⁷⁷

Genetik ya da DNA parmak izinin tanımı ise şu şekilde yapılmaktadır; “DNA parmak izi, biyolojik kanıt ile ceza soruşturmasında bir şüpheli arasında bağlantı kurmak için kullanılan bir laboratuvar tekniğidir. Suç mahallinden alınan DNA numunesi ile şüpheliden alınan DNA numunesiyle karşılaştırıp, iki DNA profili eşleşiyorsa, kanıtın bu şüpheliden geldiği belli olur. Tersine, eğer iki DNA profili eşleşmezse, bu kanıt şüpheliden gelemmez demektir. Babalık testleri için de DNA parmak izi kullanılır.”²⁷⁸ El parmak izinden çok daha kesin sonuçlar verdiği bilinen bir yöntem olan DNA parmak izi, kişinin tespit edilmesinde çok daha kesin sonuçlar verir.²⁷⁹ Nitekim eş zamanlı olarak üç kan grubunu analiz ettiğimiz zaman bile, yaklaşık olarak on kişiden biri aynı sonuçları verir ki bu durum kan naklini mümkün kılmaktadır. Tıbbi anlamda bu bir avantaj olsa da adli amaçlar için kullanılacaksa bu bir dezavantajdır. Çünkü sonuçlar kan örneğinizin şüpheli X’ten gelmediğini söyleyebilir, fakat size kan örneğinin şüpheli Y’den geldiğini de kabul edilebilir kesinlikte söylemez.^{280 281} Yani bunun anlamı şudur ki; kan örneklerinin eşleşme ihtimalinin çok yüksek olması, kan nakline ihtiyaç duyduğumuz anda hayat kurtarıcı iken, adli vakalarda şüpheliyi belirleme ihtimalinin düşük olması, DNA analizlerini çok daha eşsiz kılmaktadır. Dolayısıyla bu yöntemin ceza muhakemesinde yeni bir dönemi başlattığı daha iyi anlaşılabilmektedir.²⁸²

Ceza yargılamasında DNA profillemesi yöntemi ilk kez 1985 yılında İngiltere’de uygulanmıştır. Tecavüz edildikten sonra öldürülen iki genç kızın katilinin bulunabilmesi için İngiliz polisi Sir Alec Jeffreys’den yardım istemiş, bunun üzerine öldürülen kızların

²⁷⁷ Department of Genetics and Genome Biology/ Alec Jeffreys and Genetic Fingerprinting/ Univesity of Leicester. <https://www2.le.ac.uk/departments/genetics/jeffreys/hotspots> [E.T: 9.03.19]

²⁷⁸ Genetic Fingerprint https://geneed.nlm.nih.gov/topic_subtopic.php?tid=37&sid=38 [E.T: 10.03.19]

²⁷⁹ DNA parmak izi. <https://www.dna.gen.tr/dna-parmak-izi.html> [E.T: 10.03.19]

²⁸⁰ Müller, S., Göllner-Heibült, H., Genetik parmak izi: Bir Göz Atış. 2017, <https://www.scienceinschool.org/tr/content/genetik-parmak-izi/> [E.T: 10.03.19]

²⁸¹ İnsanları kendi genetik özelliklerine göre ayırma fikri yeni değil. 1900 yılında Karl Landsteiner tarafından keşfedilen ABO kan grupları, adli tıpta ilk genetik belirleyici olarak kullanıldıktan sonra, Rhesus faktörü (1937) ve MN Kan grupları (1927) ile bu belirteçler tamamlanmıştır. <https://www.scienceinschool.org/tr/content/genetik-parmak-izi-bir-göz-atış/> [E.T: 10.03.19]

²⁸² Özbek, s. 2

vücudundan alınan saldırganı ait sperm örneğinin DNA profili çıkartılmıştır. Daha sonra olay yeri yakınında yaşayan yaklaşık beş bin erkekten kan örneği alınarak DNA profilleri çıkartılmış ve yapılan karşılaştırma sonucunda gerçek suçlu bulunarak, tutuklu bulunan kişinin masumiyeti ortaya çıkarılmıştır.^{283 284} Böylelikle asıl suçlu olan Colin Pitchfork, DNA analizi kullanılarak yakalanmış ilk kişi olarak ceza hukuku tarihine geçmiştir.

ABD’de genetik parmak izi testinin ceza muhakemesinde delil olarak kabul edilmesi ise ilk defa 1988 yılında New York’lu hakim Joseph Harris tarafından gerçekleştirilmiştir.²⁸⁵

Genetik verinin adli amaçlı kullanımının bir çok çeşidi olmakla birlikte, çalışmamızda uygulamada en sık kullanıldığı alanlardan biri olan genetik verinin delil olarak kullanımının üzerinde durulacaktır.

b. Genetik verinin delil olarak kullanımının insan hakları bağlamında değerlendirilmesi

Bu alt başlıkta tartışmaya çalışacağımız konu, genetik delil kapsamında olan genetik parmak izinin insan hakları bağlamındaki uzantısıdır. Bu bağlamda öncelikle DNA analizinin insan onuruna aykırı olup olmayacağı tartışılabilir. Nitekim insan bir obje değil, hakları ve yükümlülükleri olan bir hukuk süjesidir.²⁸⁶ DNA analizinin nihai amacı, şüpheli ya da sanığın olay yerinde olup olmadığının kesin olarak belirlenebilmesi, suç ile ilişkisinin olup olmadığının ortaya çıkarılması yönündedir. Bu nedenle maddi gerçeğin ortaya çıkarılmasını sağlayan diğer yöntemler olan yalan makinesi ya da narko-analiz²⁸⁷ ile kıyaslandığında insan onuruna aykırılık yönünden DNA analizinde bilinçaltına ulaşma ya da herhangi bir duygu manipülasyonu

²⁸³ Batur, N. “Ceza yargılamasında moleküler genetik inceleme” <http://tbbdergisi.barobirlik.org.tr/m2016-126-1598> [E.T: 15.03.19]

²⁸⁴ Beş bin erkekten kan örneği alınması, tek bir olaya spesifik olsa da ilk adli DNA veri tabanının oluşturulduğu olay olarak da değerlendirilebilir. Tuğ, A. 2007. “Adli tıp bankalarına toplumun yaklaşımı” Adli Tıp Dergisi. 21(2): 1-10

²⁸⁵ Özbeke, s.6.

²⁸⁶ Özbeke, s.7

²⁸⁷ Stephen Horsley tarafından verilen narko-analiz ismi, Sigmund Freud’ un psiko-analizine gönderme olarak verilmiştir. Tosun, Ö. Narko-analiz ve ceza hukuku. <http://dergipark.gov.tr/download/article-file/96551> Yunanca “narke” teriminden türetilen isim, bir çeşit psikoaktif ilaçlar vasıtasıyla kişileri yarı-bilinçli hale getirerek gerçekleri öğrenme çabasıdır. Gerçek serumu olarak da bilinen yönteme etik kurallarını açıkça ihlal etmesinden dolayı karşı çıkmıştır. https://en.m.wikipedia.org/wiki/Truth_serum [E.T: 14.03.19]

yapılmadığından insan onuruna bir aykırılık oluşturmayacağı yönündeki görüşler ağırlıklıdır.²⁸⁸

UNESCO İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesinin (1997) 10. maddesinde belirtildiği üzere; *“Özellikle biyoloji, genetik ve tıp alanlarında insan genomu ile ilgili olarak yürütülecek hiçbir araştırma ya da uygulama, insan haklarına, temel özgürlüklere, bireylerin veya insan topluluklarının onuruna gösterilen saygıdan daha üstün değildir.”* hükmü de genetik verilerin önemini bir kez daha ortaya koyar niteliktedir. Bildirgede, genetik verilerin adli amaçlarla kullanılmasında nasıl bir yol izleneceği konusunda açık bir hüküm bulunmamakla birlikte, Bildirgenin kapsamında genetik verilerin cezai amaçlar için kullanımını dışlayan bir hüküm de bulunmamaktadır.

UNESCO tarafından kabul edilen bir diğer bildirge olan İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesinde (2003) de belirtildiği üzere; *“İnsan genetik verilerinin elde edilmesi, işlenmesi, kullanımı ve saklanması insan hak ve temel özgürlüklerinin gözetilmesi ve uygulanması ile insan onurunun saygınlığının korunması bakımından potansiyel risk yarattığı”* göz önünde bulundurulduğunda, her ne kadar bir duygu manipülesi, ruhsal bakımından bir müdahale olmadığı yönünden insan onuruna aykırı olmadığı görüşü savunulsa da insan onurunun bir parçası olan kişinin kendi kaderini kendi belirleme, maddi ve manevi varlığını özgürce geliştirme hakları kapsamında bir müdahale olduğu da yadsınmamalıdır. Aynı Bildirge’de yine “kamu yararının” ön planda olması gerektiğinin her daim savunulan bir görüş olmasının yanı sıra, genetik veri konusunda bir imtiyaz tanınmış, *“Bireyin refah ve çıkarlarının toplum ve araştırma haklarının çıkarlarının önünde gelmesi gerektiğine”* işaret etmiştir. Fakat bunun yanı sıra Bildirgenin kapsamının belirtildiği 1.madde gereğince; *“Cezai suçların araştırma, tespit ve dava süreçleri ile uluslararası insan haklarına uygun bir şekilde yürütülen iç hukuka tabi ebeveynlik testleri bu hükümlerin kapsamının dışındadır.”* hükmü ile adli amaçlar için kullanılacak genetik veri örneklerinin akıbetiyle ilgili süreci ve bağlantılı olduğu insan haklarını kapsamı dışında bırakmıştır. Dolayısıyla İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi, bu kapsamda başvurulamayacak bir düzenleme halini almaktadır.

²⁸⁸ Özbek, s.7.

Belirtmeye çalıştığımız husus, UNESCO Bildirgelerinde getirilen sınırlamaların, genetik verilerin insan onuru ve bağlı diğer insan hakları kapsamında, bilimsel ve tıbbi araştırma odaklı ihlallerin önlenmesine ilişkin olduğudur. Burada daha çok insanların denek olarak kullanıldığı “genetik deneyler tarihi” göz önüne alınmış, etik ve ahlaki değerler üzerinde durulmuştur.

Genetik verilerin adli amaçlı kullanılmasında nasıl bir yol izlenmesi ve sınırın ne olması gerektiği ise AK kapsamında Bakanlar Komitesi’nin birkaç Tavsiye Kararında açıklığa kavuşturulmuştur. Bunlardan ilki 10 Şubat 1992 tarihli Kriminal Yargı Çerçevesinde DNA Analizlerinin Kullanılmasına İlişkin Tavsiye Kararıdır.²⁸⁹ Tavsiye Kararının giriş bölümünde; *“Suçla mücadelenin en modern ve etkili yöntemlerin kullanılmasını gerektirdiğini göz önünde bulundurularak, ... Özellikle masumiyet veya suçluluk tespitinde DNA analiz tekniklerinin ceza adaletine avantajlar sağlayabileceğini akılda tutarak, ... Bununla birlikte, bu tekniklerin tanıtımı ve kullanımının, bireyin doğası gereği sahip olduğu onur ve insan bedenine saygı gibi temel ilkelerle çelişmemesi gerektiği hesaba katılmalı, savunma hakları ve orantılılık ilkesi ceza adaleti çerçevesinde yürütülmelidir.”* ifadeleriyle DNA Analiz yönteminin ne kadar etkili olduğu kabul edilmekle birlikte, insan haklarıyla çelişmemesi ve dengenin sağlanmasının ne kadar önemli olduğuna vurgu yapılmıştır.

Kararda DNA analizi, DNA dosyası gibi ifadelerin tanımı yapılmış, kapsamı ve sınırlamaları belirtilmiş, üye ülkeler arasındaki bilgi akışının nasıl olması gerektiği öngörülmüştür.²⁹⁰ Elde edilen verilerin ve örneklerin kullanımının, cezai suçların soruşturulması ve kovuşturulması dışında bir amaç için kullanılmaması gerektiğinden bahsedilmiş, tıbbi amaçlı DNA analizi için canlılardan toplanan örnekler ve elde edilen bilgilerin, cezai suçların soruşturulması ve kovuşturulması amacıyla kullanılamayacağı öngörülmüştür. Fakat DNA analizi için alınan örneklerin ve elde edilen bilgilerin, araştırma ve istatistik için gerekli olabileceği belirtilmiş, bu tür kullanımların ancak

²⁸⁹ Council of Europe, Committee of Ministers, Recommendation No. R (92) 1 on the Use of Analysis of Deoxyribonucleic Acid (DNA) Within the Framework of the Criminal Justice System <https://rm.coe.int/09000016804e54f7> [E.T: 19.06.19]

²⁹⁰ Recommendation No. R (92) 1 on the Use of Analysis of Deoxyribonucleic Acid (DNA) Within the Framework of the Criminal Justice System <https://rm.coe.int/09000016804e54f7> [E.T: 19.06.19]

bireyin kimliğinin tespit edilememesi koşuluyla kabul edilebileceği düzenlemesi getirilmiştir.²⁹¹

AK Bakanlar Komitesi'nin konuyla ilgili bir diğer Tavsiye Kararı, 13 Şubat 1997 tarihli Tıbbi Verilerin Korunması Hakkındaki Tavsiye Kararıdır. Buna göre 4/8. madde ile; *“Genetik verilerin adli prosedür ya da cezai soruşturma amacıyla işlenmesi, uygun önlemleri sunan belirli bir yasaya tabi olmalıdır. Veriler sadece kanıt eklemek için genetik bir bağlantı olup olmadığını belirlemek, gerçek bir tehlikeyi önlemek veya özel suçları bastırmak için kullanılmalıdır. Hiçbir durumda, genetik olarak bağlanabilecek diğer özellikleri belirlemek için kullanılmamalıdır.”* hükmü öngörülmüştür.²⁹² Karar gereğince genetik verilerin adli amaçlar için işlenebilmesi, öncelikle gerekli korumaları sağlayacak bir yasanın var olmasına bağlıdır. Diğer bir gereklilik ise yapılacak analizin DNA'nın kodlamayan kısmından seçilmesi, böylelikle diğer genetik özelliklerin ortaya çıkmasının önüne geçilmesidir.²⁹³

Avrupa Birliği Konseyi İlke Kararları, Avrupa Konseyi Tavsiye Kararlarının dışında, genetik verilerin adli amaçlar için kullanılmasında birtakım düzenlemeler getirilmiştir. Burada bahsedeceğimiz iki ilke kararı, ülkemiz açısından da önem arz etmektedir. Nitekim AB uyum süreci çerçevesinde kurulacak olan ulusal DNA Veri Bankası taahhüdünün dayanağı bu ilke kararlarıdır. 2003 yılında yayınlanan Ulusal Program raporunun Adalet Bakanlığı ve İçişleri Bakanlığı bölümünde, “Polis işbirliği bağlamında suç araştırmalarının geliştirilmesi” başlığı altında; *“Bu alanda öncelikli olarak DNA analizi sonuçlarının değişimi, ses-görüntü data incelemesi ve ifade alma teknikleri konularında gerekli uygulama kapasitesinin geliştirilmesi ile ilgili çalışmalara başlanarak tamamlanması hedeflenmektedir.”*²⁹⁴ ifadeleri kullanılarak, ulusal çapta bir DNA Veri Bankası kurulması taahhüt edilmiştir.

²⁹¹ Recommendation No. R (92) 1 on the Use of Analysis of Deoxyribonucleic Acid (DNA) Within the Framework of the Criminal Justice System <https://rm.coe.int/09000016804e54f7> [E.T: 19.06.19]

²⁹² Council of Europe, Committee of Ministers, Recommendation No. R (97) 5 on the Protection of Medical Data (Feb. 13, 1997) <http://hrlibrary.umn.edu/instreet/coerecr97-5.html> [E.T: 19.06.19]

²⁹³ Protection of Medical Data (Feb. 13, 1997) <http://hrlibrary.umn.edu/instreet/coerecr97-5.html> [E.T: 19.06.19]

²⁹⁴ 2003 yılı Ulusal Programı https://www.ab.gov.tr/files/UlusalProgram/UlusalProgram_2003/Tr/pdf/IV-24.pdf [E.T: 21.06.19]

İlke Kararlarından birincisi, 9 Haziran 1997 tarih ve 97/C 193/02 sayılı “DNA Analiz Sonuçlarının Değişimi Hakkında Konsey İlke Kararı”dır.²⁹⁵ Kararın başlangıç kısmında, DNA analiz sonuçlarının değiştirilmesinin, suçların soruşturulmasına önemli katkıda bulunacağı belirtilmiş, bu amaçla üye devletlerin DNA analiz bulgularını değiş-tokuş etmelerinin önemi vurgulanmıştır. DNA analiz sonuçlarının üye devletler arasında değiştirilmesinin mümkün olabilmesinin koşulu ise, düzgün şekilde yürütülecek bir DNA veri tabanının kurulmasına bağlanmış, aksi takdirde bu alışverişin mümkün olmayacağı belirtilmiştir. Bununla birlikte bu kararda da karşımıza çıkan, analiz edilecek DNA verisinin, DNA’nın kodlamayan kısmıyla sınırlı olması gerektiğidir. Kararın yasal güvenceler başlıklı kısmında ise, hangi suç tiplerinde ve hangi koşullar altında DNA analiz sonuçlarının saklanacağına karar verme aşaması, devletlerin takdir yetkisine bırakılmıştır. Kararda 108 sayılı Sözleşme’den ve dolayısıyla kişisel verilerin korunmasının ne kadar önemli olduğundan bahsedilmiş, ulusal düzeyde getirilecek kuralların Sözleşme ile uyum sağlaması gerektiği öngörülmüştür.²⁹⁶

AB Konseyi İlke Kararlarından bir diğeri, “DNA analiz sonuçlarının değişimi hakkında 25 Haziran 2001 tarih ve 2001/C 187/01 sayılı Konsey İlke Kararı”dır.²⁹⁷ Bu kararın başlangıç kısmında benzer olarak, DNA analizinin suçun araştırılması için önemli bir değere sahip olduğunun kanıtlanmış olduğundan, aynı DNA belirteçlerinin kullanılarak DNA analiz sonuçlarının verimli bir şekilde değiştirilmesinin daha da geliştirilebileceğinden bahsedilmiştir. Analiz sonuçlarının değiştirilmesinin ise her durumda değil, sadece böyle bir değişimin ceza soruşturmasıyla ilgili bilgi sağlayacağına inanılması için sebepler olması durumunda başvurulması gereken bir yol olması gerektiği öngörülmüştür.²⁹⁸ Kararın DNA analiz sonuçlarının değişimi başlıklı bölümünde; DNA analiz sonuçları değiştirilirken üye devletlerden, DNA analiz sonuçlarını genetik ifade içermeyen, yani belirli kalıtsal özellikler hakkında bilgi

²⁹⁵ Council Resolution of 9 June 1997 On the Exchange of DNA Analysis Results <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/> [E.T: 21.06.19]

²⁹⁶ Council Resolution of 9 June 1997 on the Exchange of DNA Analysis Results <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/> [E.T: 21.06.19]

²⁹⁷ Council Resolution of 25 June 2001 on the Exchange of DNA Analysis Results <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/> [E.T: 21.06.19]

²⁹⁸ Exchange of DNA Analysis Results <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/> [E.T: 21.06.19]

sağlamadığı bilinen kromozom bölgeleri ile sınırlamaları konusunda teşvik edici olmaları belirtilmiştir.²⁹⁹

Görüldüğü üzere genetik verilerin suçların araştırılması için kullanılması, hem Avrupa Konseyi hem de Avrupa Birliği kapsamında ilke ve tavsiye kararlarının düzenlenmesine neden olmuştur. Hemen her kararda görülen ortak özellik, DNA analiz sonuçlarının suçların soruşturulması bağlamında ne kadar önemli olduğu, bu kapsamda gidilecek işbirliğinin bir hayli etkili olacağıdır.

c. Genetik verinin delil niteliğine dair örnek olaylar

DNA analizlerinin “gerçek suçlu”nun ortaya çıkarılması bakımından ya da suçsuz yere hüküm giymiş “masum” insanların tespit edilmesi bakımından etkili bir yöntem olduğunu belirtmekte bir kere daha fayda bulunmaktadır. Burada önemli olan kişiler için gerekli korumanın yasalar çerçevesinde sağlanmış olması, böylelikle temel hak ve özgürlüklerin korunması ile kamu yararı arasındaki dengenin korunabilmesidir.

- ABD’deki örnekler: Genetik verilerin delil niteliğine ilişkin “Golden State Killer” davası konumuz bakımından oldukça aydınlatıcı olacaktır. ABD’nin Kaliforniya eyaletinde gerçekleşen olaylar silsilesinde, bir dönem bölgedeki herkesin korkulu rüyası olan Joseph James DeAngelo, 1976-1986 yılları arasında elli tecavüz, on iki cinayet ve minimum yüz yirmi soygundan sorumlu tutulmuştur. Buna rağmen suçları farklı dönemlerde işlemesinden dolayı suçların birbiriyle ilişkilendirilmesi zorlaşmış ve FBI tarafından yakalanması bir türlü mümkün olamamıştır. Yıllar içerisinde olay unutulmuş, DeAngelo’nun ölmüş olabileceği düşünülmüştür.

FBI’nın harekete geçerek dosyayı tekrar açması, 2016 yılında Michelle McNamara tarafından yazılan “*I’ll Be Gone in the Dark: One Woman’s Obsessive Search for the Golden State Killer*” adlı kitabın ABD’de en çok satan kitaplardan biri haline gelmesi ile olmuştur. Kitabın popülerliği sayesinde FBI dosyayı ve delilleri mevcut son teknoloji kullanılan DNA araştırmalarına tabi tutmuş³⁰⁰, bu yöntemler kullanılarak DeAngelo yakalanmaya çalışılmış, fakat DNA veritabanında kendisine ait bir veri bulunmadığından, ilişkilendirme yapılamamıştır. DeAngelo’nun yakalanması,

²⁹⁹ Exchange of DNA Analysis Results <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/> [E.T: 21.06.19]

³⁰⁰ Lussenhop, J., 2018. Golden State Killer: The end of a 40-year hunt? <https://www.bbc.com/news/world-us-canada-43915187> [E.T: 20.03.19]

GEDmatch isimli bir web sitesinin sayesinde mümkün olmuştur. Bir akrabasının kendi DNA'sını siteye girmesiyle ilk kez ilk büyük ipucu elde edilmiş ve zanlının 1800'lerde yaşamış olan "büyük-büyük-büyük" dedesiyle ilk eşleşme yapılmış, eşleşmenin ardından FBI, DNA ile ilişkili olabilecek ve günümüze kadar gelen yüzlerce aile üyesini tek tek incelemiştir. Sonuçları, yaş ve bölge ile de kısıtlandırıran ekibin bulduğu iki kişiden biri olan DeAngelo'nun çöpünden DNA'sına ulaşıncı, DNA'lar birbiriyle eşleşmiş ve kırk yılı aşkın arayış da sona ermiştir.³⁰¹ Görüldüğü üzere günümüzde DNA veritabanları sayesinde, çözümlenememiş davalar çözümlenebilmekte, şüpheli ya da zanlıların yakalanması mümkün olabilmektedir. Olayın ardından GEDmatch sitesi, suçluların yakalanması kapsamında fiili olarak DNA veritabanı olarak kullanılmaya başlanmıştır.³⁰²

GEDmatch sitesinin suç soruşturulmasında kullanıldığı ve hem hukuksal hem de etik boyutlarıyla tartışılan bir başka olay; 2018 yılının Kasım ayında Centerville, Utah'da gerçekleşmiştir. Olayda bir kişi kiliseye zorla girerek organiste saldırmış, geleneksel soruşturma yöntemleri sonucunda yakalanamayınca polis, Parabon NanoLabs'in adli danışmanlarına başvurmuştur.³⁰³ Halka açık erişilebilir web sitesi GEDmatch'i kullanan danışmanlar, kan örneği kilisenin kırık camının yakınında bulunan şüphelinin uzak bir genetik akrabasını bulmuşlardır. Eşleşen genetik akraba, Centerville'de yaşayan ve 17 yaşında olan bir lise öğrencisi olarak tespit edilmiş, polis tarafından uyarılan okul yönetimi öğrenciyi öğle yemeği süresince izlemiş, çöpe attığı süt ve meyve suyu kutusunu toplamışlardır. Bu olayda, kendisinden habersiz genetik verisi toplanan kişinin 17 yaşında olması, her suç tipinde DNA örneklerinin serbestçe toplanabilmesinin mümkün olması eleştirilmiş, kamuya açık "genetik secere" hizmeti sağlayan web sitelerinin aydınlatılmış onamla ilgili sorunları tartışılmıştır.³⁰⁴

İlk olarak eleştirilen, polisin genetik secere yoluyla soruşturabileceği suçların ne olduğu konusunda bir sınırlamanın yokluğudur. İkincisi, genetik verilerimiz aracılığıyla polise yardım etmeye razı olmamız durumunda, aynı zamanda kardeşlerimizi, ebeveynlerimizi, kuzenlerimizi, tanımadığımız akrabalarımızı ve hatta ailemizin gelecek

³⁰¹ Lussenhop, J., 2018. Golden State Killer: The end of a 40-year hunt? <https://www.bbc.com/news/world-us-canada-43915187> [E.T: 20.03.19]

³⁰² GEDmatch <https://en.m.wikipedia.org/wiki/GEDmatch> [E.T: 20.03.19]

³⁰³ John, E., 2019. Want to See My Genes? Get a Warrant. <https://www.nytimes.com/2019/06/11/opinion/police-dna-warrant.html> [E.T: 21.06.19]

³⁰⁴ John, <https://www.nytimes.com/2019/06/11/opinion/police-dna-warrant.html> [E.T: 21.06.19]

nesillerini açığa çıkarmış olduğumuz gerçeğidir. Bu durumda kolluk kuvvetlerinin bütün bir soy ağacını kullanmasına imkan veren yasal rızanın boyutunun, bir web sitesinin şart ve koşullarını “evet”i tıklayarak kabul eden tek bir kişinin onayından daha fazlasını içermesi gerekmektedir.³⁰⁵

Hiç şüphesiz her iki olayda da dikkat çeken noktalardan bir tanesi, DNA verisini siteye yükleyen kişinin verisinin olası bir suçluyla ilişkilendirilebilmesinin, DNA veritabanlarının (adli DNA veri tabanları ve GEDmatch dışındakilerin dahi) FBI ya da diğer kolluk kuvvetleriyle işbirliği içerisinde olmasının akla gelmesidir. Böyle bir durumda karşımıza birtakım etik problemler çıkabilmektedir. Mantıksal olarak, DNA'sı analiz edilmiş ve bir veritabanına dahil edilmiş olan kişi sayısı arttıkça, şüphelilerin yerini bulma olasılığı da artmaktadır.³⁰⁶ Bu durumda kişinin gönüllü olarak DNA verisini gönderdiği bir gen analiz web sitesi (23 and me, GEDmatch, MyHeritage gibi siteler) ya da gen analiz sitesi olmayan fakat makul bir fiyata “gen analiz kiti” satan Amazon gibi web sitelerine gönderilen verilerin akıbeti hakkında akıllarda soru işareti bırakmaktadır. Nitekim bu web siteleri aracılığıyla toplanan verilerin kolluk kuvvetlerine gönderilmesi gibi bir ihtimal her daim bulunmaktadır.

Kolluk kuvvetlerinin kamuya açık bu tip web sitelerine başvurmasında, adli DNA veri tabanlarında saklanan verilerin tipi belirleyicidir. Bunun anlamı ise şudur; ABD’de ulusal DNA veritabanı sistemi olan Combined DNA Index System (CODIS)’de tüm DNA dizisi verilerini saklanmaz. Bunun yerine, tekrarlayan yaklaşık yirmi DNA kodunun spesifik uzantısına odaklanır. Bu bölgeler bireyler arasında farklılık gösterdiğinden, insanları tanımlamaya yardımcı olabilir. Ancak tüketiciye yönelik genetik veritabanları (web siteleri aracılığıyla toplanan veriler) bunun yerine farklı veriler depolamakta, böylelikle daha fazla veri noktasıyla daha doğru bir şekilde bir kişinin diğer kişilerle ilişkisi belirlenebilmektedir.³⁰⁷ Tüketicilerin bu testlere ulaşmak istemesindeki amaç; geçmiş dönemlerde kendi soylardan olan insanların hangi bölgelerde yaşadığı, yaşadıkları bölgelere hangi yerden geldikleri, genetik verileri

³⁰⁵ John, <https://www.nytimes.com/2019/06/11/opinion/police-dna-warrant.html> [E.T: 21.06.19]

³⁰⁶ Guillien, M., M., Lareu, V., Pestoni, M., V., Salas, C., Carracedo, A., Ethical-legal problems of DNA databases in criminal investigation <https://jme.bmj.com/content/26/4/266> [E.T: 22.03.19]

³⁰⁷ “Polis can now use millions more peoples DNA to find criminals” <https://www.newscientist.com/article/2182348-police-can-now-use-millions-more-peoples-dna-to-find-criminals/> [E.T: 22.03.19]

aracılığıyla akrabalarını bulma istekleri, etnik kökeninin ne olduğunu öğrenmek gibi çeşitli sebeplere dayanabilmektedir.

Her insanda bulunan merak duygusu, bu tip testlere talebi oldukça arttırmaktadır. Bu durumda DNA verisi sisteme yüklenmiş olan kişinin üçüncü dereceden kuzeni bir suç işlediğinde izi kolaylıkla sürülebilecektir. Ya da “Golden State Killer” davasında olduğu gibi uzak bir akrabasının seri katil olduğunun öğrenilmesi her ne kadar düşük bir ihtimal gibi gözükse de mümkün olabilir gözükmemektedir. Dolayısıyla bu tip olaylar arttıkça, suçla yalnızca genetik bir bağlantısı olan uzak ya da yakın akrabaların, olası bir suç işlenmesi durumunda “öncelikli” olarak incelenebileceği de gözden kaçmamalıdır. Bu durumda tartışmalı olan nokta şudur; adli DNA veri bankalarına ilişkin düzenlemelerde, üzerinde özellikle durulan, DNA analizi yapılırken DNA’nın genetik bilgi içermeyen, yani “kodlamayan DNA” kısımlarından seçilmesi gerektiğidir. Akla gelen soru ise; eğer kolluk kuvvetleri adli DNA veri bankalarından sonuca ulaşamayıp, DNA’nın “genetik bilgi içeren kısmının” analiz edilip saklandığı tüketiciye yönelik genetik veri tabanlarına serbestçe ulaşabilecekse, yapılan düzenlemelerin ne anlamı kalmaktadır?

- AİHM nezdindeki örnekler: Konuya ilişkin bir diğer önemli örnek, 2006 yılında sonuca bağlanmış olan “*Van der Velden/Hollanda*” kararıdır.³⁰⁸ Başvuru konusu, saklanan DNA örneklerine ilişkindir. Olayda Hollanda vatandaşı olan başvuran Hendrik Jan van der Velden, 22 Nisan 2003 tarihinde beş banka soygunu yapmaktan ve dört araba çalmaktan suçlu bulunmuş, altı yıl hapis cezasına çarptırılmıştır. Başvuran daha önce gasp suçundan dolayı hüküm giymiş olduğundan, bölge savcısının emriyle ve 1 Şubat 2005 tarihinde yürürlüğe giren DNA Testing (Convicted Persons) Act uyarınca DNA profilinin belirlenmesi için ağız çubuğu aracılığıyla hücre örneği alınmıştır. Bunun üzerine başvuran, DNA profilini belirleme ve işleme koyma kararına karşı, DNA profilinin, mahkum olduğu suçların soruşturulmasında hiçbir rol oynamadığını belirterek itirazda bulunmuştur. Başvurana göre, DNA profilinin belirlenmesi ve saklanması, mahkum edildikten sonra ve ayrıca mahkumiyet zamanında yürürlükte olmayan bir yasaya dayanarak ekstra bir ceza verilmesi anlamına gelmekteydi. Bu

³⁰⁸ AİHM. 2006, 29514105. Van der Velden/Hollanda.

nedenle başvuran, AİHS'nin 7. maddesinin ihlal edildiğini iddia etmiştir.³⁰⁹ Ayrıca, kamu düzeninin çıkarları ve suçun önlenmesi konusunda bile olsa, DNA profilini ellerinde bulundurmamak konusunda yetkililer için kesin bir zorunluluk bulunmadığını ileri sürerek, Sözleşme'nin 8. maddesinin güvence altına aldığı özel hayatına saygı hakkının da ihlal edildiğini ileri sürmüştür.³¹⁰

Hücre bilgilerinin ve oluşturulan DNA profilinin muhafazası hususunda AİHM hücre bilgilerinin gelecekte kullanılma şeklini göz önüne alarak, bilgilerin sistemli muhafaza edilmesinin, parmak izleri gibi nötr teşhis özellikleri kapsamının dışına çıktığı ve AİHS'nin 8/1. maddesinde ortaya konan özel hayata saygı hakkına müdahale teşkil etmek için yeterince zorlayıcı olduğu kanaatine varmıştır.³¹¹ Fakat Mahkeme, başvurunun kabul edilemez olduğuna karar vermiştir.³¹² Burada dikkati çeken AİHM'nin genetik veri kapsamında olan DNA örneklerinin, parmak izi gibi diğer hassas nitelikli kişisel verilerden daha ayrı ve özel olduğuna vurgu yapmasıdır. Dolayısıyla Mahkeme geçmişte DNA profilleri ve hücre örneklerindeki kişisel bilgilerin, ilerleyen zamanlarda, gelişen teknoloji sayesinde daha fazla kullanılabilecekleri sebebiyle, parmak izlerinin, hücre örneklerinin ve DNA profillerinin muhafaza edilmesi arasında bir farklılık ortaya koymuştur.³¹³ Nitekim DNA profillerinin muhafaza edilmesi sayesinde, dönemin teknolojisinde mümkün olmayan bazı analizlerin, ilerleyen yıllarda mümkün olabilme olasılığı her zaman mümkündür. Bu sebeple geçmişte nitelikli olmayan bilgi, teknolojinin ilerlemesiyle birlikte nitelikli hale gelebilir, elde edilen hücre örnekleri veya DNA profilleri ile kişinin etnik kökeninden sağlık bilgilerine, hatta kimlik bilgilerine kadar erişim sağlanabilir hale dönüşerek nitelikli hale gelebilmektedir.

³⁰⁹ AİHS m.7: "1. Hiç kimse, işlendiği zaman ulusal veya uluslararası hukuka göre suç oluşturmayan bir eylem veya ihmalden dolayı suçlu bulunamaz. Aynı biçimde, suçun işlendiği sırada uygulanabilir olan cezadan daha ağır bir ceza verilemez." https://www.echr.coe.int/Documents/Convention_TUR.pdf [E.T: 18.06.19]

³¹⁰ AİHM. 2006, 29514105. Van der Velden/Hollanda.

³¹¹ S., Cengiz, S., Demirağ, F., Ergül, T., McBride, J., Tezcan, D., 2008. *Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi Kararları Işığında Ceza Yargılaması Kurum ve Kavramları*. Ankara: TBB yayınları.

³¹² AİHM. 2006, 29514105. Van der Velden/Hollanda.

³¹³ AİHM. 2006, 29514105. Van der Velden/Hollanda.

Konuyla ilgili AİHM'ye götürülmüş olan diğer bir başvuru 2013 yılında karara bağlanan “*Peruzzo ve Martens/Almanya*”dır.³¹⁴ Ağır suçlardan mahkum edilmiş olan başvuranlar, gelecekte işlenmesi muhtemel suçlara ilişkin yürütülecek soruşturmalarda kolaylık sağlaması amacıyla hücre örneklerinin alınmasına ve bu bilgilerin DNA profili şeklinde bir veritabanında saklanmasına dair yerel mahkeme kararlarına karşı şikayet başvurusunda bulunmuşlardır. Mahkeme, başvuranın davasında olduğu gibi belirli bir ağırlık seviyesine denk gelen suçlardan mahkum edilen kişilerden DNA örneklerinin alınmasına ve saklanmasına ilişkin iç hukuk kurallarının çatışan kamu menfaati ile kişisel çıkarlar arasında adil bir denge tesis ettiğine ve davalı Devlet olan Almanya'nın kabul edilebilir takdir yetkisi kapsamına girdiğine, bununla birlikte başvurunun açıkça dayanaktan yoksun olduğu gerekçesiyle kabul edilemez olduğuna karar vermiştir.³¹⁵

Her iki AİHM kararında da görüldüğü üzere, DNA örnekleri, parmak izi gibi diğer örneklerden çok daha benzersiz olarak tanımlanmış ve ayrı bir konumunun olduğunu kabul edilmiştir. Buna rağmen, başvuranlar tarafından, özellikle Hollanda'ya karşı olan karar dikkate alındığında, kötüye kullanım tespit edilmiş, böylece adli amaçlı DNA örneklerinin saklanmasında temel hak ve özgürlüklerle toplumun genel çıkarları arasındaki hassas dengede, daha çok toplumsal çıkarların gözetildiği bir yaklaşımın benimsenmiş olduğu gözükmiştir.

- Birleşik Krallık'taki örnekler: DNA veritabanlarının en geniş olduğu ülkelerden biri olan Birleşik Krallık, geçtiğimiz yıllar içerisinde genetik verilerin toplanması aşamasında birçok tartışmaya sahne olmuştur. Çalışmamızın bu bölümünde özellikle Birleşik Krallık'taki DNA veritabanlarından bahsedecek olmamızın nedeni, 2009 yılında İnsan Genetik Komisyonun³¹⁶ konusu olmuş olan, ulusal DNA bankalarının genişlemesi amacıyla “keyfi” olarak DNA verilerini toplamasıyla gündeme gelmesidir. İnsan Genetiği Komisyonu, polisin, genetik profillerini sisteme katmak için insanları

³¹⁴ Peruzzo and Martens v. Germany. December 7841/08 and 57900/12 <https://hudoc.echr.coe.int> [E.T: 15.12.18]

³¹⁵ Peruzzo and Martens v. Germany (dec.)-7841/08 and 57900/12 <https://hudoc.echr.coe.int> [E.T: 16.12.18]

³¹⁶ İnsan Genetik Komisyonu, İngiltere hükümetine genetiğin etik ve sosyal yönleri hakkında tavsiyede bulunan departman dışı bir danışma organıdır. Komisyon, 1999 yılında İngiltere hükümetinin biyoteknoloji danışma çerçevesinin gözden geçirilmesinden sonra kurulmuş, Ekim 2010'da yeni seçilen hükümet tarafından incelendiğinde ise yürürlükten kaldırılmış, Mayıs 2012'de final raporunu yayınlamıştır. https://en.m.wikipedia.org/wiki/Human_Genetics_Commission [E.T: 30.03.19]

kasıtlı olarak gözaltına aldığı yolunda kanıtlar bulunduğunu belirtmiş, veri tabanında, orantısız şekilde, çok sayıda genç Afro-Amerikan erkeğin DNA bilgilerinin bulunduğunu da bildirmiştir.³¹⁷ Burada dikkati çeken noktalardan biri hiç şüphesiz DNA verisi toplanmak istenen kişilerin Afro-Amerikan kesimden seçilmesidir. Her ne kadar insan hakları kapsamında ayrımcılığın her türü yasaklanmış olsa da yaşadığımız yüzyıl içerisinde hala çok ciddi sorunlarla karşı karşıya kalınan ihlaller mevcuttur.

Birleşik Krallık'taki DNA veritabanlarının tarihine baktığımız zaman; DNA verilerinin toplanmasına ilişkin ilk girişimin, İngiltere'de çift cinayet ve tecavüz olaylarının yaşanmasının ardından, 1987 yılında gerçekleşmiş olduğu görülür. Olayın gerçekleşmesinden sonra İngiliz yetkililer yaklaşık dört bin kişinin DNA verisini toplamış, fakat buna rağmen failin verisine ulaşamamıştır.³¹⁸ 1995'te ise İngiltere, ilk ulusal DNA veritabanı olan National DNA Database Strategy Board (NDNAD)'i tanıtmıştır. NDNAD başlangıçta yalnızca mahkum olan kişilerden örnekler depolamak için kullanılsa da zaman içerisinde dünyadaki en büyük ve en kapsamlı ulusal adli DNA veritabanına dönüşmüştür. Kuruluşundan bir yıl sonra NDNAD, birçoğu hiç suçlanmamış ya da mahkum edilmemiş kişilerden oluşan 2,7 milyon DNA verisine ulaşmıştır.³¹⁹

AIHS kapsamında kişisel verilerin korunması hakkı 8. maddede düzenlenmiş olan özel hayatın gizliliği hakkı kapsamında değerlendirildiğinden, kişisel veri ihlalleriyle ilgili başvuruların bu madde kapsamında yapıldığına daha önce değinmiştik. AIHM Büyük Daire kararlarından biri olan “*S. v. Marper/Birleşik Krallık*” kararı konumuz bakımından faydalı olacaktır.³²⁰ Nitekim DNA veritabanlarında hücre örneklerinin “süresiz” bir biçimde saklanmasına ilişkin 2008 yılında AIHM’ne götürülen bu dava sonrası verilen karar, Birleşik Krallık’ta DNA örneklerinin saklanma koşullarının köklü biçimde değişmesinin önünü açan, oldukça önemli bir karardır. Bu dava, haklarındaki

³¹⁷ “DNA Testine Sıkı Denetim Şartı” https://www.bbc.com/turkce/haberler/2009/11/091124_ukdna [E.T: 27.03.19]

³¹⁸ Erbaş, R. “The Tension between Genome Privacy and Criminal Justice in the Wake of DNA Databases” <http://dergipark.gov.tr/download/article-file/374356> [E.T: 30.03.19]

³¹⁹ Wallace, The UK National DNA Database: Balancing Crime Detection, Human Rights and Privacy (2006) 7 EMBO reports, p. 26. (Aktaran) Erbaş, R. “*The Tension between Genome Privacy and Criminal Justice in the Wake of DNA Databases*” <http://dergipark.gov.tr/download/article-file/374356> [E.T: 30.03.19]

³²⁰ AIHM/2008. 30562/04 and 30566/04 *S. and Marper v. the United Kingdom*. <https://rm.coe.int/168067d216> [E.T: 15.12.18]

ceza davasının birinci başvuran yönünden sona ermesine, ikinci başvuran yönünden ise düşmesine rağmen, başvuranlardan alınan parmak izlerinin, hücre örneklerinin ve DNA profillerinin belirsiz bir süre boyunca veritabanında saklanmasına ilişkindir.³²¹ İlk başvuran, S., 19 Ocak 2001'de, 11 yaşında tutuklanmış ve hırsızlığa teşebbüsle suçlanmıştır. Ardından polis tarafından tutuklandıktan sonra parmak izi ve DNA örnekleri alınmış, 14 Haziran 2001'de beraat etmiştir. İkinci başvuran, Michael Marper, 13 Mart 2001'de tutuklanmış ve partnerini taciz etmekle suçlanmış, aynı şekilde parmak izi ve DNA örnekleri alınmıştır. Duruşma öncesi inceleme yapılmadan önce, Marper ve partneri uzlaştırılmış ve herhangi bir suçlamada bulunulmamış, 14 Haziran 2001'de dava resmen sona ermiştir.³²² Her iki başvuran da parmak izlerinin ve DNA örneklerinin yok edilmesini istemiş, ancak her iki dava bakımından polis bu isteği reddetmiştir. Her ikisiyle ilgili suçlamalar kaldırılmış olmasına rağmen, o zaman yürürlükte bulunan Birleşik Krallık yasaları gereğince, polisin DNA örneklerini süresiz olarak saklayabilme yetkisinin bulunmasından dolayı S. ve Michael Marper, iç hukuk yollarının tüketilmesin ardından söz konusu yasanın özel yaşamın gizliliğini ihlal ettiği gerekçesiyle, AİHM'nde dava açmışlardır.

AİHM vermiş olduğu kararda; *“Tespit edilmesi gereken şey, bu muhafaza etme durumunun, orantılı olup olmadığı ve rekabet halinde olan kamu çıkarları ve özel çıkarlar arasında adil bir denge yansıtıp yansıtmadığıdır. Bu bağlamda, Mahkeme, İngiltere ve Galler'deki muhafaza etme yetkisinin genel olma niteliğinden ötürü şaşkınlık içindedir. Hükümet, muhafaza etmenin, başvuranlar üzerinde doğrudan ya da önemli bir etkisinin sadece veri tabanıyla ortaya çıkarılan uyumsuzların ileride onların suça karışıp karışmadıklarını ortaya çıkarması durumunda olabileceğini öne sürmektedir. Mahkeme, bu iddiaya katılmamaktadır. Ne şekilde elde edilmiş olursa olsunlar, kişisel nitelikli verilerin sonradan kullanılıp kullanılmamalarından bağımsız olarak resmi makamlar tarafından muhafaza edilmeleri ya da kaydedilmelerinin, ilgili bireyin özel hayatı için doğrudan sonuçları olacağını hatırlatmaktadır.”*³²³ ifadelerini kullanarak hükümet tarafından 8. maddenin ihlal edildiğine karar vermiş, bu karar DNA veritabanlarına bakış açısının değişmesine neden olmuştur. Aynı zamanda Mahkeme,

³²¹ AİHM/2008. 30562/04 and 30566/04 S. and Marper v. the United Kingdom. <https://rm.coe.int/168067d216> [E.T: 15.12.18]

³²² AİHM/2008. 30562/04 and 30566/04 S. and Marper v. the United Kingdom.

³²³ AİHM/2008. 30562/04 and 30566/04 S. and Marper v. the United Kingdom.

şüphelenilen ancak henüz hakkında mahkumiyet kararı verilmemiş kişilerin parmak izlerinin, hücre örneklerinin ve DNA profillerinin bu davada olduğu gibi genel bir uygulama şeklinde ve ayırım gözetmeksizin saklanması, kamu yararı ile kişisel menfaatler arasında adil bir denge tesis etmediği sonucuna varmıştır.³²⁴ Ayrıca kararda “damgalanma” riskinden bahsedilmiş, masumiyet karinesine vurgu yapılmıştır.

O dönemde Birleşik Krallık, haklarındaki takibi bırakılmış olan veya beraat etmiş kişilerin, DNA profillerinin ve hücre örneklerinin sistematik olarak muhafaza edilmesine açıkça izin veren tek ülke olması bakımından dikkat çekmekteydi.³²⁵

AİHM tarafından 2008 yılında verilen karar sonrasında, 2012 yılında, İngiltere ve Galler’de “Özgürlükleri Koruma Yasası” kabul edilmiştir.³²⁶ Hatta yasanın hangi amaçla yürürlüğe girdiğinin açıklandığı bölümde; “Yasa, S ve Marper/BK davasında AİHM kararına cevaben getirilmiştir. Bu davada mahkeme, masum insanlardan alınan DNA profillerinin tutulmasının, AİHS’nin 8. maddesini ihlal ettiğine, özel yaşam hakkına orantısız bir müdahalede bulunulduğuna karar vermiştir.” açıklamasında bulunulmuştur.³²⁷

Bu yasaya göre suç şüphesi altında olmayan insanların DNA profilleri sadece belirli şartlarda ve sınırlı bir süre için saklanabilecektir.³²⁸ Buna ek olarak gereksiz yere alı konulan sekiz milyona yakın DNA örneği, 2012 yılında kabul edilen Özgürlükleri Koruma Yasası çerçevesinde imha edilmiştir.³²⁹ Bu yaklaşım İskoçya’da uygulanan ayrı bir sisteme dayalı olarak geliştirilmiş ve AİHM tarafından takdirle karşılanmıştır. Kuzey

³²⁴ AİHM/2008. 30562/04 and 30566/04 S. and Marper v. the United Kingdom.

³²⁵ S. ve Marper/Birleşik Krallık-30562/04 [2008]AİHS 1581 (4 Aralık 2008) <https://rm.coe.int/168067d216> [E.T: 30.03.19]

³²⁶ Protection of Freedoms Act 2012. <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2012/9/contents> [E.T: 13.06.19]

³²⁷ Policiy Paper/ Protection of Freedoms Act 2012: DNA and fingerprint provisions (January 2019) <https://www.gov.uk/government/publications/protection-of-freedoms-act-2012-dna-and-fingerprint-provisions> [E.T: 13.06.19]

³²⁸ Özel yaşamla ilgili dava açılmasından sonra suçsuz insanların DNA kayıtlarının imha edilmesi: S. ve Marper/Birleşik Krallık Davası (2008) <https://www.coe.int/tr/web/impact-convention-human-rights/-/dna-records-of-innocent-people-destroyed-after-privacy-complaint> [E.T: 27.03.19]

³²⁹ Ulusal DNA Veritabanı Strateji Kurulu Yıllık Raporu 2014/15, s. i. (Aktaran) Erbaş, R. “The Tension between Genome Privacy and Criminal Justice in the Wake of DNA Databases” <http://dergipark.gov.tr/download/article-file/374356> [E.T: 30.03.19]

İrlanda’da henüz değişiklikler yapılmadığından Avrupa Konseyi, bu konuyu izlemeye devam etmektedir.³³⁰

Bununla birlikte Özgürlükleri Koruma Kanunun yalnızca bazı sınırlı imhalara izin vermekte ve suç şüphesi altında bulunmayan “masum” kişilerden ve çocuklardan alınan DNA örneklerinin hemen imha edilmesine izin vermeyen istisna halleri içermektedir. Kanun gereğince DNA örneği alınan gözaltındaki kişinin, örneğin imha edilmesi için, üç yıl³³¹ içerisinde suç şüphesinin ortadan kalkması gerekmektedir. Suç şüphesi altında olan kişinin şüphe altında olduğu suç “*minor crime*”³³² türünde ise DNA örnekleri hemen imha edilmek zorunda olmakla birlikte şüpheli kişinin daha önce “*kaydedilebilir bir suçu (recordable crime)*”³³³ daha açık bir ifadeyle “*sabıkalı*” ise, DNA örnekleri suç türü ne olursa olsun (ikincil derecede suçlarda dahil olmak üzere) “*belirsiz bir süre*” için saklanmaktadır. Burada şüphelinin suç şüphesinin kalkmış olması veya tutuklu kişinin beraat etmesinin bir önemi bulunmamaktadır. On sekiz yaşını doldurmamış çocukların ise mahkumiyet sürelerinin beş yıl veya daha fazla olması durumunda DNA örnekleri yine belirsiz bir süre için saklanabilecektir. Birleşik Krallıktaki uygulamalarda dikkati çeken konu polisin, hangi suç şüphesiyle gözaltına alınmış olursa olsun, şüpheli kişiden anında DNA örneği alabilme yetkisine sahip olmasıdır. Suçun türünün “*minor*” olması dahi, eğer kaydedilebiliyor ise, DNA örneğinin alınması için yeterli olmaktadır.

İngiltere ve Galler için her ne kadar 2012 yılında çeşitli iyileştirmelerle Özgürlükleri Koruma Kanunu yürürlüğe girse de, hemen sonrasında basına yansıyan toplu veri sızıntıları oldukça ses getirmiştir. 2013 yılında The Guardian; “*Polis binlerce çocuğun*

³³⁰ Özel yaşamla ilgili dava açılmasından sonra suçsuz insanların DNA kayıtlarının imha edilmesi: S. ve Marper/Birleşik Krallık Davası (2008) <https://www.coe.int/tr/web/impact-convention-human-rights/-/dna-records-of-innocent-people-destroyed-after-privacy-complaint> [E.T: 27.03.19]

³³¹ Üç yıllık süre, bölge mahkemesi hakimi tarafından iki yıl uzatılabilmektedir. Protection of Freedoms Act 2012. <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2012/9/contents> [E.T: 13.06.19]

³³² Kalifiye suç (qualifying crime) kategorisinde olmayan, kaydedilebilir herhangi bir suçu ifade etmektedir. [https://www.acro.police.uk/Early Deletion of Biometric Information Definitions.aspx](https://www.acro.police.uk/Early%20Deletion%20of%20Biometric%20Information%20Definitions.aspx) [E.T: 30.03.19]

³³³ Kaydedilebilir suç, İngiltere ve Galler’ de polisin Ulusal Polis Bilgisayarında mahkumiyetlerin ve suçluların kayıtlarını tutmak zorunda olduğu herhangi bir suçtur. Kaydedilebilir suçlar, hapis cezasına çarptırılacak herhangi bir suçu ve ayrıca aşağıdakiler gibi hapis cezası alınmayan suçları içerir; rahatsız edici iletişim (telefon görüşmeleri, mektuplar), motorlu taşıtları kurcalama, ateşli silahlar/hava silahları/bıçaklar, futbol suçları, çocuklara zarar vermek veya tehlikeye neden olmak, sarhoşluk, kaçak avcılık, nefes örneği vermemek ve sahibinin rızası olmadan pedal çevirme [https://en.m.wikipedia.org/wiki/Recordable offence](https://en.m.wikipedia.org/wiki/Recordable_offence) [E.T: 30.03.19]

DNA'sını tutuyor" başlıklı haberinde, iki yıl içerisinde yüz yirmi bin çocuğun DNA örneğinin toplandığını duyurmuştur. On üç yaşın altında olan toplamda dört bin "masum" çocuğun DNA örneklerinin alınıp ulusal veri tabanında saklandığı "*Howard League for Penal Reform*"³³⁴ tarafından ortaya çıkarılmış ve "*Rakamlar, polisin her on dakikada bir çocuğun DNA örneğini aldığını gösteriyor*" açıklamasında bulunmuştur.³³⁵ Baş Polis Memurları Birliği için DNA veritabanına liderlik yapan Amanda Cooper; "*DNA, suçu önleme veya tespit etme amacıyla birçok durumda çocuklardan alınabilir. Bu, bir çocuğun suç kurbanı olduğu zaman olabilir, polis olayın gerçekleştiğini doğrulamak ve bir faille bağlantılı olup olmayacağını kontrol etmek için DNA örneğini alabilir.*" açıklamasında bulunmuştur.

Görüldüğü üzere, DNA örneklerinin toplanması bir yana, belirsiz bir süre için saklanması sorun teşkil etmeye devam etmektedir. Özellikle toplanan genetik veri öznesinin "çocuk" olduğu zaman, tartışma daha da derinleşmektedir. Yalnızca DNA veritabanını genişletmek amacıyla her durumda veri toplanması ve sonrasında belirsiz süreler için bu verilerin saklanması, kişinin kendi geleceğini belirleme hakkını ihlal ettiği gibi, her daim damgalanma riskiyle daha çocuk yaştan itibaren karşılaşma ihtimali de ortaya çıkmaktadır. 2014/2015 yıllık raporunda Ulusal DNA Veritabanı Strateji Kurulu³³⁶, çocuklar da dahil olmak üzere neredeyse iki milyon masum insanın DNA profillerinin NDNAD'dan silinmiş olduğunu belirtmiştir.³³⁷

³³⁴ "Daha az suç, daha güvenli topluluklar, hapiste daha az insan" misyonunu amaç edinmiş Howard League for Penalty Reform;1866 yılında kurulmuş olan İngiltere'deki en eski ceza reformu yardım kuruluşudur. <https://howardleague.org/about-us/> [E.T: 31.03.19]

³³⁵ "Police retain dna of thousands children" <https://www.theguardian.com/uk/2013/may/20/police-retain-dna-thousands-children> [E.T: 31.03.19]

³³⁶ Ulusal DNA Veri Tabanı Strateji Kurulu, Ulusal DNA Veritabanının (NDNAD) ve Ulusal Parmak İzi Veritabanının çalışması konusunda kontrol ve gözetim sağlamaktadır. <https://www.gov.uk/government/groups/national-dna-database-strategy-board> [E.T: 30.03.19]

³³⁷ National DNA Database Strategy Board Annual Report 2014/15. https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/484937/52921_NPCC_National_DNA_Database_web_pdf [E.T: 13.06.19]

B. Genetik Verilerin Delil Olarak Kullanılmasına İlişkin Türkiye’deki Düzenlemeler

1. Ceza Muhakemesinde Beden Muayenesi, Genetik İncelemeler ve Fizik Kimliğin Tespiti Hakkında Yönetmelik

Genetik biliminin hukuk alanına entegre olmasıyla birlikte, maddi gerçeğin ortaya çıkarılmasında en önemli delillerden biri haline gelen genetik veriler, hem hukuk hem ceza davalarında ülkemizde delil olarak kabul edilmekte ve kullanılmaktadır. AK tarafından hazırlanan İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi’nin ülkemizde 2003 yılında yürürlüğe girmesini takiben bilim ve teknolojiadaki gelişmelerle birlikte sosyal yaşamdaki değişiklikler, ceza yasasında birtakım değişiklikler yapılmasını zorunlu kılmıştır. Böylelikle 2005 yılında TCK ile beraber Ceza Muhakemesi Kanunu da tümüyle değişmiş, bu kanun kapsamında “Ceza Muhakemesinde Beden Muayenesi, Genetik İncelemeler ve Fizik Kimliğin Tespiti Hakkında Yönetmelik” hazırlanarak yürürlüğe girmiştir.³³⁸

Yönetmelik gereğince DNA verisi alınabilecek kişilerin yargılanacakları suçun “iki yıl ve üzeri” bir suç olması gerektiği belirtilmiş, suçun karşılığı olan cezanın bu sürenin altında olması durumlarında ise DNA örneği alınamayacağı belirtilmiştir.³³⁹ Ayrıca yine yönetmelikte belirtildiği üzere yalnızca “şüpheliden” değil “diğer kişiler”den de örnek alınması kabul edilmiştir.³⁴⁰ Yönetmeliğin moleküler genetik incelemelerin gizliliği

³³⁸ Yönetmeliğin 1.maddesinde “Amaç ve Kapsam”ın sınırları çizilmiştir. Buna göre; “Bu Yönetmelik; bir suça ilişkin iz, eser, emare ve delillerin elde edilmesi; ayrıca, maddi gerçeğin ortaya çıkartılması bakımından şüpheli, sanık, mağdur ve diğer kişilerin beden muayenelerinin yapılması, tıbbi incelemelerde bulunmak üzere vücuttan, kan veya benzeri biyolojik örneklerle, saç, tükürük, tırnak gibi örneklerin alınması, moleküler genetik incelemeler ile şüpheli ve sanığın kimliğinin tespiti için gerekli fizikî özelliklerin tespitine ilişkin usul ve esasları düzenlemektir.” Ceza Muhakemesinde Beden Muayenesi, Genetik İncelemeler ve Fizik Kimliğin Tespiti Hakkında Yönetmelik https://www.tbmm.gov.tr/komisyon/insanhaklari/belge/um_cmukbedenmuayenesivegenetik.pdf [E.T: 21.06.19]

³³⁹ Şüpheli veya sanığın vücutundan örnek alınması başlıklı 6.madde gereğince; “Tıbbi müdahaleler, hekimlik sanatının ve tıp biliminin kabul ettiği yöntem ve araçlarla yapılır. Üst sınırı iki yıldan daha az hapis cezasını gerektiren suçlarda; kişiden kan, saç, tükürük, tırnak gibi örnekler alınamaz.” https://www.tbmm.gov.tr/komisyon/insanhaklari/belge/um_cmukbedenmuayenesivegenetik.pdf [E.T: 21.06.19]

³⁴⁰ Diğer kişilerin vücutundan örnek alınması Madde 8; “Bir suça ilişkin delil elde etmek amacıyla, mağdurun ve diğer kişilerin vücutundan kan veya benzeri biyolojik örneklerle saç, tükürük, tırnak gibi örnekler alınabilmesine, sağlığını açıkça ve öngörülebilir şekilde tehlikeye düşürmemek ve cerrahî bir müdahalede bulunmamak koşuluyla; Cumhuriyet savcısının istemiyle ya da re’sen hâkim veya mahkeme, gecikmesinde sakınca bulunan hâllerde Cumhuriyet savcısı tarafından karar verilebilir. https://www.tbmm.gov.tr/komisyon/insanhaklari/belge/um_cmukbedenmuayenesivegenetik.pdf [E.T: 21.06.19]

başlıklı 14.maddesinde; “Bu Yönetmelik hükümlerine göre alınan örnekler üzerinde yapılan inceleme sonuçları, kişisel veri niteliğinde olup, başka bir amaçla kullanılamaz; dosya içeriğini öğrenme yetkisine sahip bulunan kişiler tarafından bir başkasına verilemez. Bu bilgiler, kovuşturmaya yer olmadığı kararına itiraz süresinin dolması, itirazın reddi, beraat veya ceza verilmesine yer olmadığı kararı verilip kesinleşmesi hâllerinde Cumhuriyet savcısının huzurunda ve uygun göreceği usullerle yok edilir ve bu husus dosyasında muhafaza edilmek üzere tutanağa geçirilir. Olay yerinden elde edilen diğer delillere ilişkin hükümler saklıdır.

Bilirkişi tarafından yapılan analizler sonucu elde edilen bulgular ilgili makama gönderilir; bulgular üzerinden moleküler genetik analizler için izole edilen DNA örnekleri bilirkişi tarafından rapor hazırlandıktan sonra imha edilir ve bu husus raporda açıkça belirtilir. Moleküler genetik incelemelerin özel kalıtsal karakterler hakkındaki açıklamayı içermediği bilinen kromozom bölgesi ile sınırlı kalmasına özen gösterilir.” hükmü getirilerek, toplanan verilerin kişisel veri niteliğinde olduğu belirtilmiş, kovuşturmaya yer olmaması, beraat veya ceza verilmesine yer olmadığı kararlarının verilmesi halinde DNA örneklerinin “imha edileceği” belirtilmiştir. Maddenin son cümlesinde ise literatüre “Junk DNA” olarak geçen, adli tıbbın vazgeçilmez materyali “kodlamayan DNA” üzerinden incelemeler yapılacağı belirtilmiştir. Bu yönden Yönetmeliğin uluslararası düzenlemelerle uyumlu olduğu görülmektedir.

Bununla birlikte genetik verilerin kişisel veri niteliğinde olduğu belirtilmişse de “hassas veri” niteliğinde olduğuna dair bir belirtme yapılmamıştır. Burada Yönetmeliğin kabul edildiği tarihin etkisi gözden kaçmamalıdır. 2004 yılında hazırlanan, 2005 yılında kabul edilen Yönetmelik zamanında henüz “kişisel veri” “hassas nitelikli kişisel veri” veya “genetik veri” kavramlarının hak ettiği ölçüde öneminin bilinmemesi, anayasal bir hak olarak korunmasının ancak 2010 tarihinde gerçekleşmesi, kişisel verilerle alakalı başlı başına bir kanunun ise ancak 2016 yılında yürürlüğe girmesi gibi etkenler sayılabilir.

Dikkati çeken bir başka nokta ise, üst sınırı iki yıldan daha fazla hapis cezasını gerektiren suçtan mahkumiyet kararı verilmesi durumunda örneklerden elde edilen

bilgilerin saklanabilmesinin mümkün olmasıdır.³⁴¹ Henüz adli veya diğer amaçlar dahilinde DNA veritabanımızın bulunmadığı dikkate alınırsa, bu verilerin tam olarak nerede arşivleneceği belli değildir. Yönetmelikte belirtilen “ilgili sağlık kuruluşları” bu bakımdan muğlak kalmaktadır.

“Genetik özellikler” gibi kişisel verilerin elde edilmesi ve saklanmasına dair yasaklamalar açık olmakla birlikte³⁴², ne tür verilerin kimler tarafından ne kadar sürelerle saklanabileceğine dair ayrıntılı bir düzenleme bulunmamaktadır.³⁴³

2. DNA Verileri ve Milli DNA Veri Bankası Kanunu Tasarı Taslağı

Ülkemizde DNA verilerinin saklandığı sistematik bir veri bankasını bulunmamaktadır. 2004 yılında Europol (Avrupa Polis Bürosu) ile teknik ve stratejik düzeyde işbirliğine imkan sağlayan “Türkiye Cumhuriyeti ve Avrupa Polis Teşkilatı Arasında İşbirliğine İlişkin Anlaşma” sonrasında, ülkemizde KVKK’nın yürürlüğe girmesinin dışında, DNA verilerinin saklanmasına ilişkin bir veri bankası oluşturulması öngörülmüştür.³⁴⁴ Bu doğrultuda ulusal DNA veri bankası oluşturulması için öncelikle gerekli hukuki altyapının sağlanması adına, 2007 yılında “DNA Verileri ve Millî DNA Veri Bankası Kanunu Tasarı Taslağı” hazırlanmış, 2008 yılında Başbakanlığa sunulmuş, fakat Başbakanlık tarafından ilgili kurumların görüşünün alınmasına karar verilerek kanun tasarı taslağı iade edilmiştir. Adalet Bakanlığınca hazırlanan 2007 yılı faaliyet raporu gereğince; 04.12.2004 tarihli ve 5271 sayılı CMK’nın 75 ve devamı maddeleri ile bir suça ilişkin delil elde etmek amacıyla şüpheli, sanık veya mağdurun vücudundan kan veya benzeri biyolojik örneklerle saç, tükürük, tırnak gibi örnekler alınması ve bu örnekler üzerinde genetik incelemeler yapılabilmesine ilişkin yeni düzenlemeler getirilmiştir. Bu inceleme sonucu elde edilen verilerin kişisel veri niteliğinde olduğu hüküm altına alındığından, günümüzün gelişen teknolojisi karşısında kişi temel hak ve özgürlüklerinin korunması yönünde oluşan hassasiyetler çerçevesinde ve 5271 sayılı Kanunun getirmiş olduğu yenilikler doğrultusunda, ülkemizde millî bir DNA veri

³⁴¹ Arısoy, Y., Eresen, Ç., Özbek, Ö., V. 2008. “Yeni Yasal Düzenlemeler ve Moleküler Genetik İncelemeler” *Türkiye Klinikleri J Med Ethics*. **28** (2) 178-181. s.181.

³⁴² 5237 sayılı Türk Ceza Kanunu’nun 135, 136,137 ve 138.maddelerinde yasaklamalar hükme bağlanmıştır.

³⁴³ Arısoy, Eresen, Özbek, s.181.

³⁴⁴ 2003 Yılı Ulusal Programı https://www.ab.gov.tr/files/UlusalProgram/UlusalProgram_2003/Tr/pdf/IV-24.pdf [E.T: 21.06.19]

bankası oluşturulması ve burada saklanacak verilerin korunması amacına yönelik hükümlere yer verilmiştir.³⁴⁵

Faaliyet raporunun devamında ise: “Böylece gelişmiş ülkelerdeki emniyet ve yargı makamlarının sürekli surette yararlanarak suç mücadelesinde büyük başarı sağlanmasına vesile olan DNA veri bankası Türkiye’de de kurulmuş olacaktır. Tasarının kanunlaşması ile seri terör suçları, bombalama, cinayet, hırsızlık ve cinsel suçların aydınlatılmasında büyük başarılar elde edilmesi beklenmekte, elde edilen saç, deri parçası, parmak izi gibi örneklerin arşiv bilgileri ile kıyaslanması suretiyle suçluların kısa sürede yakalanması sağlanacaktır.” ifadeleriyle, kurulması planlan ulusal DNA veri bankasının ne kadar gerekli ve önemli olduğu belirtilmiştir.³⁴⁶

Söz konusu kanun tasarısı kimlik saptanması veya adli amaçlarla DNA örneklerinin alınması, analiz edilmesi, verilerin saklanması ve verilerden yararlanılması amaçları ile bir kamu kurumu kurulması amacıyla hazırlanmış sekiz bölüm ve 44 maddeden oluşan bir tasarıdır.³⁴⁷

Kanunun tasarı taslağının amaç ve kapsamının belirtildiği 1.maddede amaç; “Kimlik tespiti veya adli amaçla DNA örneklerinin alınması, analiz yapılması, verilerin saklanması, verilerden yararlanılması ile Türkiye Millî DNA Veri Bankasının kuruluş ve görevlerine ilişkin esas ve usulleri düzenlemektir.” olarak belirlenmiştir. Maddenin 2.fıkrasında; “Bu Kanun hükümleri, tıbbî etik kuralları çerçevesinde bir hastalığın teşhis ve tedavisi ile bilimsel araştırma ve deney amacıyla yapılan DNA analizleri hakkında uygulanmaz.” hükmü getirilerek, uluslararası düzenlemelerde olduğu gibi, adli amaçlar çerçevesinde analiz edilen DNA verilerinin, başka amaçlar için kullanılması yasaklanmıştır. Nitekim bu yaklaşım, ilgili düzenlemelere uygun gözükmektedir.

Taslak kanunun amaç ve sınırından kısaca bahsettikten sonra, sözü edilen taslak kanunla ilgili olarak birçok görüş bulunduğunu, olumlu ve olumsuz açıdan eleştirilere maruz

³⁴⁵ 2007 Yılı Bakanlık Faaliyet Raporu. s.50-51. <https://www.adalet.gov.tr/Bakanlik/FaaliyetRaporu/pdf/rapor2007.pdf> [E.T: 20.06.19]

³⁴⁶ 2007 Yılı Bakanlık Faaliyet Raporu. s.50-51. <https://www.adalet.gov.tr/Bakanlik/FaaliyetRaporu/pdf/rapor2007.pdf> [E.T: 20.06.19]

³⁴⁷ DNA Verileri ve Türkiye Milli DNA Veri Bankası Kanunu Tasarısı Hakkındaki TTB Etik Kurulunun Görüşü <http://www.ttb.org.tr/makale/> [E.T: 22.06.19]

kaldığını belirtmek gerekmektedir. Burada kanun taslak tasarısına ilişkin görüşlerin hem hukuki boyutuna hem de tıbbi boyutuna değinilmeye çalışılacaktır.

Hukuki Boyut: İlk olarak eleştirilen tasarının başlığıdır. Birleşik Krallık ve ABD’de benzer kanunların başlığında kullanılan “National” sözcüğünün karşılığı olarak bizde “Ulusal” veya “Milli” gibi terimler kullanılmakla birlikte, kimi zaman “Türk” ve “Türkiye” gibi ifadeler de kullanılmaktadır. Bu durumun bir kavram karmaşasına ve yanlış anlaşılmalara neden olabileceği düşünülmektedir.³⁴⁸

Diğer bir eleştiri; terim karmaşası olduğunun düşünülmesidir. Tasarıda DNA analizi, DNA verileri, DNA profili gibi ifadeleri kullanılmış, benzer konuyu düzenleyen CMK ve Genetik İncelemeler Hakkında Yönetmelik’te “moleküler inceleme” terimi kullanılmıştır. Böylelikle aynı konuyu düzenleyen farklı terimler yaratılmış olup, kanun koyucunun bir seçim yapması gerektiği belirtilmiştir.³⁴⁹ Bununla birlikte tasarının 10.maddesinde kullanılan “DNA izolatları” teriminin, tanımlar başlıklı 2.maddede tanımlanmaması, bu kavramın neyi anlattığını belirsiz kılmakta, bu bakımdan ileride anlaşmazlıklara neden olma potansiyeline sahip olmaktadır.³⁵⁰

Eleştirilerden bir diğeri “kanunilik ilkesi” başlığını taşıyan maddede belirtilen “meşru amaç” terimiyle alakalıdır. Meşru amacın ne olduğunun belirsiz ve açıklamaya muhtaç olduğu belirtilmiştir.³⁵¹ Tasarının DNA verileriyle ilgili temel ilkelerin düzenlendiği 4/1-b maddesinde; “*Kanunların belirtmiş olduğu meşru amaçlar için toplanması ve bu amaçlara aykırı olarak kullanılmaması ve aktarılması*”³⁵² hükmünün çizmeye çalıştığı kapsam yeterince açık değildir. Burada öne sürülen görüş, DNA verilerinin hassas nitelikli kişisel veri olduğunun belirtilip, işlenme şartlarının açık ve net bir ifadeyle düzenlenmesi gerektiğidir.³⁵³ Bununla birlikte Tasarının 3.maddesi gereğince; “*DNA analizi, ancak bu Kanunda ve diğer kanunlarda öngörülen hallerde yapılabilir.*”

³⁴⁸ Çınar, Ü. 2008. DNA Verileri ve Türkiye Milli DNA Veri Bankası Kanun Tasarısı Üzerine Bir Değerlendirme ve Öneriler. *Terazi Hukuk Dergisi*. 3 (21), ss. 147-156. s.148.

³⁴⁹ Özbek, V., 2007. DNA Verileri ve Türkiye Milli DNA Veri Bankası Kanun Tasarısı Hakkındaki Görüşlerimiz. *Ceza Hukuku Dergisi*. 2 (3), ss. 47-76. s.49

³⁵⁰ Çınar, s.149.

³⁵¹ Özbek, s. 49.

³⁵² DNA Verileri ve Türkiye Milli DNA Veri Bankası Kanunu Tasarısı.

³⁵³ Özbek, s. 50.

ifadesinde, “diğer kanunlar” gibi belirsiz bir atfın kabul edilemeyeceğine değinilmiştir.³⁵⁴

Eleştirilen diğer husus “Biyolojik örnekler ile DNA izolatlarının saklanması ve yok edilmesi” başlıklı 10.maddeye ilişkindir. Tasarının 10/1. maddesi gereğince; “5. maddenin birinci fıkrasının (a), (c) ile (d) bentlerine göre DNA analizi yapılmak üzere laboratuvara gönderilen biyolojik örnekler ile bu örneklerden elde edilen izolatlar, DNA analiz sonuçları ortaya çıktıktan sonra analizin yapıldığı laboratuvara yetkilileri tarafından bir tutanak düzenlenmek suretiyle yok edilir. Tutanağın bir sureti ve DNA analizi sonuçlarının yorumunu içeren rapor, ilgili mercie gönderilir.”

5.maddede bahsedilenler; a) 04.12.2004 tarihli ve 5271 sayılı Ceza Muhakemesi Kanununda belirlenen esas ve usuller çerçevesinde vücuttan alınan,

c) Kim olduğunu tespit etmek amacıyla, hukukî ve fiilî sebeplerle kimliği tespit edilemeyen kişiler ile vücut parçalarından ve ölmüş kişilerden alınan,

d) Gönüllü kişilerden alınan biyolojik örnekler.

Burada eleştirilen ve dikkat çeken nokta şudur; 5.maddede belirtilen gruba giren kişilerden alınan biyolojik örnekler ve bu örneklerden elde edilen izolatlar, DNA analiz sonuçları ortaya çıktıktan sonra derhal yok edilecekken, aynı maddenin b bendinde bahsedilen, “Bir suç sebebiyle olay yerinden” alınacak biyolojik örneklerin akıbetinin tamamen farklı olmasıdır. Daha iyi anlayabilmek adına 10.maddenin 2.fıkrasına bakmamız gerekecektir. Madde 10/2 gereğince; “5. maddenin birinci fıkrasının (b) bendinde belirtilen esaslar uyarınca DNA analizi yapılmak üzere laboratuvara gönderilen biyolojik örnekler, DNA analiz sonuçları ortaya çıktıktan sonra ilgili mercie analiz sonuçlarının yorumunu içeren rapor ile birlikte gönderilir. Bu örneklerden elde edilen izolatlar en az beş yıl saklanır. Ancak gönderen merciin istemi üzerine laboratuvar yetkilileri tarafından yok edilir ve bu hususta düzenlenen tutanağın bir sureti, yok edilmesini isteyen mercie gönderilir.” Görüldüğü üzere olay yerinden alınacak biyolojik örneklerden elde edilen sonuçlar, vücuttan alınan diğer örneklerden farklı olarak, beş yıl süreyle saklanabilecektir. Yani Tasarı vücuttan alınacak örnekler

³⁵⁴ Çınar, s. 150.

ile olay yerinden alınacak örnekler arasında fark yaratmakta, olay yerinden alınan biyolojik örneklerden elde edilecek izolatların saklanabileceğinden söz etmektedir.³⁵⁵

Bu farklı prosedürün eleştirilmesinin sebebi ise, aynı konuya ilişkin düzenleme içeren CMK ile çelişmesidir. CMK'nın "Genetik inceleme sonuçlarının gizliliği" başlıklı 80.maddesi gereğince bir ayırım gözetmeksizin; "2)Bu bilgiler, kovuşturmaya yer olmadığı kararına itiraz süresinin dolması, itirazın reddi, beraat veya ceza verilmesine yer olmadığı kararı verilip kesinleşmesi hâllerinde Cumhuriyet savcısının huzurunda derhâl yok edilir ve bu husus dosyasında muhafaza edilmek üzere tutanağa geçirilir."³⁵⁶ düzenlemesi getirilmiştir. Dolayısıyla her ne kadar Tasarı madde 10/3'de; "Ceza Muhakemesi Kanununun 80 inci maddesinin ikinci fıkrası hükmü saklıdır." düzenlemesi bulunuyor ise de, bu fıkra ile Tasarının hükmünün bir anlamı kalmamaktadır.³⁵⁷

Bir diğer eleştiri "Bilgi alma ve düzeltme hakkı"nı düzenleyen 7.maddeye ilişkindir. Buna göre madde 7/1 gereğince; "DNA analizine tâbi tutulan kişi, analizi yapan kurumdan veya laboratuvarından yapılan işlemin sonuçları hakkında bilgi almak, bunlara ilişkin kayıtların düzeltilmesini veya güncelleştirilmesini istemek hakkına sahiptir. Bu istem yazılı olarak yapılır." Aynı maddenin 3.fıkrası; "Suç soruşturulması ve kovuşturulmasına ilişkin hükümler saklıdır." düzenlemesiyle istisna getirmiştir. Tasarının ana amaçlarından biri, adli amaçlar için elde edilen DNA verilerinin denetim hakkının nasıl kullanılacağıdır. Dolayısıyla Tasarı'da suç soruşturulması ve kovuşturulmasıyla ilgili hükümlerin bizzat düzenlenmesi gerekmektedir. Halbuki Tasarı tek bir cümle ile yetinmekte, soruşturma veya kovuşturma sırasında ne şekilde hareket edileceği konusunda bir düzenleme getirmemektedir. Hatta bu saklı hüküm, madde 7'deki hakların kullanılmasının önünü kesebilecek niteliktedir.³⁵⁸

DNA profillerinin yurtdışına aktarılmasını düzenleyen 11.madde de bir takım eksiklikler bulunduğu belirtilmektedir. Madde 11/1 gereğince; "DNA profilleri, ancak kişilik haklarının korunması açısından profilin istendiği yabancı ülkede eşdeğer ve etkin koruma bulunuyorsa yurtdışına aktarılabilir." Maddenin birinci fıkrasında görüldüğü üzere DNA profillerinin yurtdışına aktarılması, temel hak ve özgürlüklerin korunması

³⁵⁵ Özbek, s.55

³⁵⁶ Ceza Muhakemesi Kanunu Resmî Gazete Tarihi: 17/12/2004 Sayı:25673.

³⁵⁷ Özbek, s.56

³⁵⁸ Özbek, s.61

bakımından etkili bir düzenlemenin bulunmasına bağlanmıştır. Buraya kadar bir sorun gözükmemekle birlikte, ikinci fıkrada profillerin yurtdışına aktarımı konusunda belirsiz hükümler bulunduğu görülmektedir. Buna göre madde 11/2 gereğince; “*Profilin istendiği ülkede eşdeğer ve etkin bir koruma olmasa dahi; a) İlgili kişinin açık rızasının bulunması ve b) Bir hakkın tespiti, icrası veya korunması için aktarımın gerekli veya kanun gereği zorunlu olması, hâlinde DNA profilleri yurtdışına aktarılabilir.*” Bununla birlikte madde 11/5; “*Suç soruşturması ve kovuşturmasına ilişkin hükümler saklıdır.*” düzenlemesi, maddenin diğer hükümlerini anlamsız kılacak, amaçlanan korumanın kullanılmamasını sağlayabilecek niteliktedir. Burada da dikkati çeken, Tasarının düzenlenme amaçlarından birinin adli amaçlarla işlenen DNA verilerine ve bu verilerden elde edilen DNA profillerine ilişkin olmasına rağmen, bu verilerin yurtdışına aktarımı gibi oldukça önemli bir konuda açık düzenleme getirmemesi, oluşturulması istenen hukuki altyapıya zarar verici nitelikte gözükmektedir.

Tasarının “DNA Veri Tabanı” başlıklı 12.maddesine baktığımız zaman, yine karşımıza bir takım belirsiz düzenlemeler çıkmaktadır. Öncelikle başlıkta “DNA veri tabanı” ifadesi kullanırken, düzenlemenin içeriğinde “DNA veri bankası” ifadesi kullanılmaktadır. Literatürde iki ifade biçiminin eş anlamlı olarak kullanıldığı görülse de, iki terimden birinin seçilmesi daha uygun gözükmektedir. 12. maddenin ikinci fıkrası gereğince; “*DNA veri bankası sistemi, adli amaçlı ve diğerleri olmak üzere iki ana dizinden oluşur.*” Düzenlemede “ve diğerleri” ifadesiyle hangi tip DNA veri bankası sisteminin oluşturulmak istendiği belirsizlik yaratmaktadır. Daha önce değindiğimiz üzere tasarının amaç ve kapsamının çizildiği 1.maddede kanunun amacı; kimlik tespiti veya adli amaçla DNA örneklerinin alınması, analiz yapılması, verilerin saklanması, verilerden yararlanılması ile Türkiye Millî DNA Veri Bankasının kuruluş ve görevlerine ilişkin esas ve usulleri düzenlemektir.³⁵⁹ Burada “ve diğerleri” ifadesiyle kimlik tespitine ilişkin DNA veri bankasından bahsedildiği muhtemeldir. Aksi bir durum Tasarının kapsamı dışına çıkacaktır. Dolayısıyla bu ifadenin açıklığa kavuşturulması, oluşabilecek belirsizlikler açısından önem arz etmektedir.

Etik ve Tıbbi boyut: TTB Etik Kurulu tarafından incelenen tasarı için öncelikle, ülkemizde uzun süredir eksikliği gözlenen bir boşluğu doldurması açısından yararlı bir

³⁵⁹ DNA Verileri ve Türkiye Milli DNA Veri Bankası Kanunu Tasarısı.

girişim olduğu ifade edilmiştir. Nitekim buradaki amaçlara yönelik etkinlik gösterecek merkezi, özerk ve aynı zamanda tek yetkili olan bir kamu kurumunun oluşturulması çabası önemlidir. Etik Kurulu tarafından getirilen ilk eleştiri, tasarının yalnızca adli amaçlarla DNA profili elde edilmesine ilişkindir. Kurulun ifadeleriyle durum; *“Ülkemizde rutin olarak yapılan DNA analizlerinde “kimerizm” in yoğun çalışılıyor olmasını vurgulamak isteriz. Çünkü bu bağlamda bireyden alınan anamnez son derece önem taşımakta, öyküde kemik iliği ya da kan transfüzyonu geçirilip geçirilmediği gibi bilgilerin alınması da son derece gerekli olmaktadır. Bu gerçek dikkate alındığında, buna özgü bir ayrı düzenleme gerekebilir kanısındayız.”* şeklinde aktarılmıştır.³⁶⁰

Etik Kurulu tarafından getirilen bir diğer eleştiri, mağdurun DNA profilinin nerede saklanacağı ve sonuçta ne olacağı sorusunun yanıtsız bırakılmasına ilişkindir. Nitekim herhangi bir adli olayda mağdura ilişkin profilin, davanın düşmesi ya da sanığın beraat etmesi durumunda ne yapılacağına ilişkin bir açıklama bulunmamaktadır.³⁶¹

Etik Kurulunun bir diğer eleştirisi “Gönüllülüğe ilişkin esaslar ve aydınlatma yükümlülüğü” bölümüyle ilgilidir. Kurul gereğince, konunun etikle ilgili yönlerine yapılan vurgunun yeterince belirleyici ve kapsayıcı olduğu görülmektedir. Bu noktada önemle ele alınması gereken tek nokta, ilgili taslağın, kurulması istenen DNA veri bankasının sadece kimlik tespiti ve adli amaçlarla DNA verilerini toplayabileceği, analiz edebileceği, ama elindeki bilgilerin herhangi bir hastalığın teşhisi ve tedavisi ile bilimsel araştırma ve deneylerin yapılması amacıyla kullanılmasına izin vermeyeceğini vurgulamış olmasıdır.³⁶²

TTB Etik Kurulunun eleştirilerine ilişkin olarak, tıbbi bakış açısıyla bakıldığında, tasarının yalnızca “adli” DNA analizlerine odaklanmasının yetersiz görülmesi

³⁶⁰ DNA Verileri ve Türkiye Milli DNA Veri Bankası Kanunu Tasarısı Hakkında TTB Etik Kurulunun Görüşü. http://www.ttb.org.tr/makale_goster.php?Guid=f79337dc-923f-11e7-b66d-1540034f819c [E.T: 22.06.19]

³⁶¹ DNA Verileri ve Türkiye Milli DNA Veri Bankası Kanunu Tasarısı madde 10/2: *“5.maddenin birinci fıkrasının (b) bendinde belirtilen esaslar uyarınca DNA analizi yapılmak üzere laboratuvara gönderilen biyolojik örnekler DNA analiz sonuçları ortaya çıktıktan sonra ilgili mercie analiz sonuçlarının yorumunu içeren rapor ile birlikte gönderilir. Bu örneklerden elde edilen izolatlar en az beş yıl saklanır. Ancak gönderen merciin istemi üzerine laboratuvar yetkilileri tarafından yok edilir ve bu hususta düzenlenen tutanağın bir sureti, yok edilmesini isteyen mercie gönderilir.”* <http://www.ttb.org.tr/>

³⁶² DNA Verileri ve Türkiye Milli DNA Veri Bankası Kanunu Tasarısı Hakkında TTB Etik Kurulunun Görüşü. http://www.ttb.org.tr/makale_goster.php?Guid=f79337dc-923f-11e7-b66d-1540034f819c [E.T: 22.06.19]

anlaşılabilir bir durumken, konuyla ilgili uluslararası düzenlemelere baktığımızda, bu durumun özellikle altının çizildiği görülmektedir. Bu bakımdan yapılacak DNA analizlerinin, tıbbi ve bilimsel araştırmaların dışında tutulup, yalnızca adli amaçlara yönelik olması, uluslararası metinlerle uyumludur. Bununla birlikte bir önceki sayfalarda değindiğimiz üzere, Tasarının bir takım eksiklikleri ve belirsiz hükümleri bulunmaktadır. Ülkemiz açısından ulusal bir DNA veri bankası sisteminin oluşturulması, uluslararası alana daha çok entegre olmamız açısından şüphesiz oldukça önemlidir.

Nitekim uluslararası düzeyde DNA veri bankası Avrupa'nın çoğu ülkesinde bulunmakla birlikte, Birleşik Krallık, ABD, Kanada gibi ülkelerin de ulusal DNA veri bankası sistemleri bulunmaktadır. Bu bakımdan kanaatimizce, temel hak ve özgürlükler gözetiminde, Tasarının daha özenli ve açık hükümler çerçevesinde revize edilerek yürürlüğe girmesi, bunun sonucunda ulusal DNA veri tabanı sisteminin oluşturulması ve ülkemizde uygulanmaya başlaması, geleceğe yönelik olumlu bir adım olacaktır.

II. ÖZEL HAYATIN GİZLİLİĞİ HAKKI KAPSAMINDA GENETİK VERİ

A. Özel Hayatın Gizliliği Hakkı

Genetik veriler, kişiye ait pek çok bilgiyi barındıran, üstelik yalnızca kişinin kendisiyle ilgili değil, akrabaları ile ilgili bilgileri de içeren, özel nitelikte kişisel verilerdir. Bu bilgi yelpazesini gerek sahip olduğumuz gen mutasyonundan dolayı gelecekte yakalanma olasılığımız muhtemel olan bir hastalığa, gerekse ırkımız/etnik kökenimize veya cinsiyetimize ait bilgilere kadar genişletmek mümkündür. Dolayısıyla genetik veriler vasıtasıyla elde edilebilecek bilgiler sağlık, ırk/etnik köken, cinsiyet gibi pek çok alanda bilgi ihtiva etmektedir ve bu bakımdan da oldukça önemlidirler. Bilim insanları, doğal olan ile ahlaki ve politik “olması gereken” arasına set çekmek isteseler de bilim, insanla ilgili ne kadar çok bilgi verirse, o kadar insan haklarıyla ilişkilenebilir.³⁶³ Çalışmamızın çizdiği çerçeve dahilinde özel hayatın gizliliği hakkı, genel bir açıklamadan sonra genetik veriler kapsamında değerlendirilmeye çalışılacak, bu bakımdan kapsamı daraltılacaktır.

³⁶³ Çankaya, H. (2009). Biyoteknoloji ve İnsan hakları. *Doktora tezi*. Ankara: Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Özel hayat, Türk Dil Kurumu'nun Türkçe Sözlüğünde; "*Kişinin kendine özgü yaşayışı, yaşama tarzı, kendisini ilgilendiren tutum ve davranışlar*" olarak tanımlanmıştır.³⁶⁴ Hukuki boyutta özel hayat kavramının tanımını yapan ortak bir tanım ise bulunmamaktadır. "*Kamusal alandan ayrılmış, kişiye özgü*" anlamlarına gelen Latince "*privatus*" sözcüğünden İngilizce ve diğer birçok dile giren terim, bugün bir "insan hakkını" ifade etmek için kullanılmaktadır.³⁶⁵ Özel hayat ile ilgili olarak en çok dile getirilen şikayet, bu kavramın tanımlanmasının zorluğuna ve kapsamının belirsizliğine ilişkindir.³⁶⁶

Hyman GROSS "*Özel hayat kavramı ölümcül belirsizliğe yakalandı*"³⁶⁷, felsefeci Julie C. İNNESS "*Özel hayat kavramı konusunda ayağımızı sağlam bir yere basmak için hukuk ve felsefeye yöneldiğimizde bir kaos ile karşılaşırız*"³⁶⁸ şeklindeki ifadeleriyle özel hayatın tanımının belirsizliğine dikkat çekmek istemişlerdir.³⁶⁹ Fakat özel hayat kavramının ortak bir tanımı yapılmamakla birlikte birçok ulusal ve uluslararası düzenlemede özel hayatın gizliliğini ihlal etmek yasaklanmıştır.

Bunlardan bir tanesi uluslararası belgelerden olan Birleşmiş Milletler İnsan Hakları Evrensel Bildirgesidir (İHEB). Hatta bir insan hakkı olarak özel hayatın korunması kavramı, ilk kez bu bildirgede vücut bulmuştur.³⁷⁰ Bildirgenin 12. maddesi gereğince: "*Kimse özel yaşamına, ailesine konutuna ya da haberleşmesine keyfi olarak karışamaz, şeref ve adına saldırılamaz. Herkesin bu gibi karışma ve saldırılara karşı yasa tarafından korunmaya hakkı vardır.*"³⁷¹ Bildirge AİHS 'in ötesinde "insanın onur ve şerefini" de özel hayatın gizliliği hakkı çerçevesinde koruma altına almıştır.³⁷²

Özel hayatın gizliliği hakkını tanıyan bir diğer uluslararası düzenleme Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesidir. AİHS'nin "Özel ve aile hayatına saygı hakkı" başlıklı sekizinci

³⁶⁴ Türk Dil Kurumu Güncel Türkçe Sözlüğü <http://sozluk.gov.tr/> [E.T: 8.04.19]

³⁶⁵ Salihpaşaoğlu, Y., 2013. Özel Hayatın Kapsamı: Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi İçtihatları Işığında Bir Değerlendirme. *Gazi Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi*. XVII (3), ss. 227-266. s.233.

³⁶⁶ Salihpaşaoğlu, s. 234.

³⁶⁷ Gross, H., 1967. "The Concept of Privacy", New York University Law Review, Volume: 42, Issue: 1, 1967, s.35

³⁶⁸ Inness, J. C.1992. Privacy, Intimacy and Isolation, Oxford University Press, s.3.

³⁶⁹ Salihpaşaoğlu, s. 234.

³⁷⁰ Avcı, F. (2006). Ceza yargılamasında özel hayatın gizliliği hak ve hürriyetinin hukuka aykırı olarak elde edilen deliller nedeniyle ihlali. *Yüksek lisans tezi*. Konya: Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. s.52

³⁷¹ Universal Declaration of Human Rights; https://www.un.org/en/udhrbook/pdf/udhr_booklet_en_web.pdf [E.T: 9.04.19]

³⁷² Avcı, s.52.

maddesi gereğince; “1. Herkes özel hayatına, aile hayatına, konutuna ve haberleşmesine saygı gösterilmesi hakkına sahiptir.

2. Bu hakkın kullanılmasına bir kamu otoritesinin müdahalesi, ancak ulusal güvenlik, kamu emniyeti, ülkenin ekonomik refahı, dirlik ve düzeninin korunması, suç işlenmesinin önlenmesi, sağlığın veya ahlakın veya başkalarının hak ve özgürlüklerinin korunması için, demokratik bir toplumda zorunlu olan ölçüde ve yasayla öngörülmüş olmak koşuluyla söz konusu olabilir.”³⁷³

Görüldüğü üzere Sözleşmede özel hayatın gizliliği bir hak olarak yerini almış, bu hakkın ihlal edilmesi ise yasaklanmıştır. İncelenmekte olan hakkın amacı, bireyi kamu otoritelerinin keyfi uygulamalarına karşı korumaktır. Bu amaca, bir bireyin kişisel özerkliğinin dört boyutunun korunmasıyla ulaşılır, bunlar kişinin özel hayatı, aile hayatı, konutu ve iletişimidir.

Fakat bununla birlikte ihlal edilecek “özel hayat” kavramının ne olduğuna, sınırlarının nerede başlayıp nerede biteceğine, nasıl yorumlanması gerektiğine dair bir tanım ve açıklama yapılmamıştır. Ancak özel hayatın Sözleşmede tanımının yapılmamış olması, bu kavramın her somut olaya göre değerlendirme alanını yargıçlara tanımakta, ihlal edilen hakkın ne olduğunu açıklamak ve Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi’ni söz konusu hususun sekizinci maddenin alanına girdiğine ikna etmek açısından görevi başvurucuya bırakmaktadır.³⁷⁴

Mahkemenin içtihatlarına baktığımızda, özel hayat bütün unsurlarıyla tanımlanamayacak kadar geniş bir kavramdır.³⁷⁵ Mahkeme, Sözleşmenin 8. maddesi tarafından korunan hak ve özgürlüklere ilişkin bir başvuruyu değerlendirirken ilk olarak şu soruya cevap arar: Şikayet, 8. maddenin 1. fıkrasında garanti altına alınan haklardan birinin kapsamına giriyor mu? Bu soruya verilen cevap “hayır” ise şikayet sona erer, “evet” ise ikinci aşamaya geçilir.³⁷⁶ Bu durumda ortaya şu şekilde bir formül çıkarılabilir;

³⁷³ AİHS. m.8.

³⁷⁴ Roagna, I.,2012. *Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi Kapsamında Özel Hayata ve Aile Hayatına Saygı Gösterilmesi Hakkının Korunması*. Strazburg: Avrupa Konseyi İnsan Hakları El Kitapları.

³⁷⁵ AİHM. 1993. Costello Roberts- Birleşik Krallık davası, paragraf.36.

³⁷⁶ Salihpaşaoğlu, s.10

Özel hayat= Kişinin kimliği+ onur ve şöhret+ kişisel veriler+ kişinin fiziksel ve psikolojik bütünlüğü+ cinsel hayat.³⁷⁷

Ancak bu kavram, açık bir biçimde mahremiyet hakkından daha geniştir ve herkesin özgür olarak kişiliğini oluşturmasını ve geliştirmesini sağlayan bir alan içerir.³⁷⁸ Bu şu anlama gelmektedir ki; özel hayat kavramı, her bireyin özgür olarak kişiliğini oluşturabildiği ve geliştirebildiği, hem diğer insanlarla hem de dış dünya ile ilişkili bir alanı kapsaması nedeniyle, mahremiyetten daha geniş bir kavramdır. Mahkeme'nin 1992'de ifade ettiği gibi: *“Özel hayat kavramını, bireyin kişisel hayatını istediği gibi yaşayabileceği bir “iç alan”la kısıtlamak ve bu alanın dışında kalan dış dünyayı bu alandan tamamen hariç tutmak aşırı sınırlayıcı bir yaklaşımdır. Özel hayata saygı, başka insanlarla ilişki kurmak ve söz konusu ilişkileri geliştirmek hakkını da bir dereceye kadar içermelidir.”*³⁷⁹

Belki de teknolojinin ve toplumun bu kadar hızlı değiştiği bir dönemde, bu süreç sona ermeden, (ki sona ermesi pek mümkün gözükmemekle birlikte sürekli gelişim göstermeye devam edecektir) özel hayat kavramının kesin sözcüklerle tanımlanmaması, bunun yerine her somut olayın kendi koşulları içerisinde değerlendirilmesi ve “özel hayatı oluşturan ilişkiler nelerdir?” sorusuna cevap aranması daha yararlıdır.³⁸⁰

Bir diğer uluslararası düzenleme, BM Genel Kurulu tarafından 1966 tarihinde imzaya açılan, 28 Mart 1979 tarihinde yürürlüğe giren Medeni ve Siyasi Haklara İlişkin Uluslararası Sözleşmedir. Ülkemizin de taraf olduğu Sözleşme, 15 Ağustos 2000 tarihinde imzalamış, Sözleşme'nin onaylanmasını uygun bulan 4 Haziran 2003 tarih ve 4868 sayılı Kanun, 18 Haziran 2003 tarih ve 25142 sayılı Resmi Gazetede yayımlanmıştır.³⁸¹ Sözleşmenin 17.maddesi gereğince; *“1.Hiç kimsenin özel ve aile yaşamına, konutuna veya haberleşmesine keyfi veya hukuka aykırı olarak müdahale*

³⁷⁷ Salihpaşaoğlu, s.10.

³⁷⁸ Kilkelly, U., 2001. *Özel Hayata ve Aile Hayatına Saygı Gösterilmesi Hakkı*. İnsan hakları el kitapları, No. 1

³⁷⁹ Case of Niemietz v. Germany (Application no. 13710/88) 16 December 1992. <https://hudoc.echr.coe.int/eng> [E.T: 25.06.19]

³⁸⁰ Salihpaşaoğlu, s.10.

³⁸¹ 18 Haziran 2003 tarih ve 25142 sayılı Resmi Gazete <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2003/07/20030721.htm#2> [E.T: 24.06.19]

edilemez; onuru veya itibarı hukuka aykırı saldırılara maruz bırakılamaz. 2.Herkes bu tür saldırılara veya müdahalelere karşı hukuk tarafından korunma hakkına sahiptir.”³⁸²

Özel hayatın korunmasının temel hak ve özgürlük kapsamında ele alındığı bir diğer uluslararası düzenleme, AB tarafından hazırlanıp, 7 Aralık 2000 tarihinde Nice’de kabul edilen Avrupa Birliği Temel Haklar Bildirgesi’dir. Bildirge’nin “Özgürlükler” başlıklı II. bölümünün 7.maddesi gereğince; *“Herkes, özel ve aile yaşamına, konutuna ve haberleşmesine saygı gösterilmesini isteme hakkına sahiptir.”³⁸³*

Özel hayatın korunması hakkıyla ilgili olarak ulusal düzenlemelere baktığımız zaman, ilk olarak karşımıza Anayasa çıkmaktadır. Nitekim ülkemizde özel hayatın gizliliği, Anayasal bir haktır. Aynı zamanda Anayasada kişisel verilerin korunması hakkı, özel hayatın gizliliğini düzenleyen 20. maddede düzenlenmiştir. Bu şu anlama gelmektedir ki, özel hayatın gizliliği ana başlığı altında, kişisel verilerin korunması hakkı alt başlık olarak düzenlenmiş, hepsini kapsayan üst bir insan hakkı olarak özel hayatın gizliliği ele alınmıştır. Buna göre Anayasanın “Özel hayatın gizliliği ve korunması” başlıklı 20. maddesi gereğince: *“Herkes, özel hayatına ve aile hayatına saygı gösterilmesini isteme hakkına sahiptir. Özel hayatın ve aile hayatının gizliliğine dokunulamaz.*

Millî güvenlik, kamu düzeni, suç işlenmesinin önlenmesi, genel sağlık ve genel ahlâkın korunması veya başkalarının hak ve özgürlüklerinin korunması sebeplerinden biri veya birkaçına bağlı olarak, usulüne göre verilmiş hakim kararı olmadıkça; yine bu sebeplere bağlı olarak gecikmesinde sakınca bulunan hallerde de kanunla yetkili kılınmış merciin yazılı emri bulunmadıkça; kimsenin üstü, özel kâğıtları ve eşyası aranamaz ve bunlara el konulamaz. Yetkili merciin kararı yirmi dört saat içinde görevli hâkimin onayına sunulur. Hâkim, kararını el koymadan itibaren kırk sekiz saat içinde açıklar; aksi halde, el koyma kendiliğinden kalkar.

Herkes, kendisiyle ilgili kişisel verilerin korunmasını isteme hakkına sahiptir. Bu hak; kişinin kendisiyle ilgili kişisel veriler hakkında bilgilendirilme, bu verilere erişme, bunların düzeltilmesini veya silinmesini talep etme ve amaçları doğrultusunda kullanılıp kullanılmadığını öğrenmeyi de kapsar. Kişisel veriler, ancak kanunda

³⁸² Medeni ve Siyasal Haklar Sözleşmesi
<https://www.tbmm.gov.tr/tutanaklar/TUTANAK/TBMM/d22/c016/tbmm22016089ss0150.pdf>

³⁸³ Avrupa Birliği Temel Haklar Bildirgesi <https://www.avrupa.info.tr/tr/avrupa-birligi-temel-haklar-bildirgesi-708> [E.T: 25.06.19]

öngörülen hallerde veya kişinin açık rızasıyla işlenebilir. Kişisel verilerin korunmasına ilişkin esas ve usuller kanunla düzenlenir.”³⁸⁴

Görüldüğü üzere ilk fıkrada özel hayatın gizliliği hakkı tanınmış, ikinci fıkrada hangi hallerin var olması durumunda hakkın ihlal edilmesinin hukuka uygun sayılacağı belirtilmiş, üçüncü fıkrada ise kişisel verilerin korunması hakkı tanınmıştır.³⁸⁵

Özel hayatın korunması hakkının kanuni düzeyde korunduğu ve ihlal edilmesinin cezai yaptırıma bağlandığı bir düzenleme olarak ise karşımıza TCK çıkmaktadır. Özel hayatın gizliliğini ihlal başlıklı TCK madde 134/1 gereğince; *“Kişilerin özel hayatının gizliliğini ihlal eden kimse, bir yıldan üç yıla kadar hapis cezası ile cezalandırılır.”* TCK madde 134, kişilerin özel yaşamının ihlal edilmesini suç sayarak, özel yaşamı koruma amacı gütmekte ve bu yönüyle Anayasa madde 20 ve AİHS madde 8 ihlallerinin bir yaptırımını oluşturmaktadır.³⁸⁶ Tıpkı uluslararası düzenlemelerde olduğu gibi, Anayasamızda madde 20/1’de yer alan genel ve soyut “özel yaşam” kavramı kullanılmış, ancak bir tanımla yapılmamıştır. Bu durumun TCK madde 134’e yansımaları ise, Tezcan, Erdem ve Önok şu şekilde yorumlamışlardır; *“İnsan toplumsal bir varlıktır. Dolayısıyla yaşamını diğer insanlarla birlikte paylaştığı gerçeğinden hareket edilirse, yaşamın bir de genel yönünün bulunduğu ve bunun korunacak bir yanı bulunmadığı için, bu alana yönelik müdahalelerin özel yaşamın gizliliğini ihlal suçunu oluşturmayacağı ortadadır. TCK madde 134’de özel yaşamın gizliliğinden söz edilmiş olması nedeniyle, insan kişiliğinin oluşumu ve gelişimi ile dar bir bağlantı içinde bulunan yaşam alanlarının bu suçla korunduğunu söylemek yanlış olmayacaktır.”³⁸⁷* Kanaatimizce özel yaşamın bu kadar “dar” yorumlanması, maddenin korumaya çalıştığı hukuksal değeri anlamsız kılacaktır. Sadece iç çekirdeği oluşturan gizlilik alanını dikkate alıp, diğer alanları “genel yaşam alanı” olarak adlandıırırsak, birçok ihlal, madde kapsamı dışına çıkacaktır. AİHS içtihatlarına baktığımızda da özel yaşamın daha geniş yorumlanması gerektiğiyle karşılaşırız.³⁸⁸

³⁸⁴ T.C. Anayasası 1982. <https://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.2709.pdf> [E.T: 9.04.19]

³⁸⁵ Üçüncü fıkrada anayasal bir hak olarak tanımlanmış olan kişisel verilerin korunması hakkı bir önceki başlık altında açıklandığından burada bir değerlendirme yapılmayacaktır.

³⁸⁶ Kazancı, E. s.142. aktaran Tezcan, D., Erdem, R.,M., Önok, M.,R. 2010. Teorik ve Pratik Ceza Özel Hukuku. Ankara: Seçkin Yayıncılık. s.509.

³⁸⁷ Tezcan, Erdem, Önok, s.510.

³⁸⁸ Bakınız; Case of Niemietz v. Germany (Application no. 13710/88) 16 December 1992 / Costello-Roberts v. The United Kingdom (Application no. 13134/87)

İç hukukumuzdaki diğer düzenlemeler, özel hayatın gizliliği kapsamında taraf olduğumuz uluslararası sözleşmeler olan AIHS, İHEB, Medeni ve Siyasal Hakları Sözleşmesi başta olmak üzere, Anayasa madde 90 gereğince iç hukukumuzun bir parçasıdır.³⁸⁹ Dolayısıyla bu düzenlemeler kanun hükmünde olmakla birlikte, kanunlarda çatıştıkları durumlarda kanunlardan daha üstün olmak suretiyle iç hukukumuzdaki yerlerini almışlardır.

B. Özel Hayatın Gizliliği Hakkının Genetik Verilerin Korunması Hakkına

Yansıması

1. Genetik Mahremiyet

Sıkça belirttiğimiz üzere 21. yüzyılın bilim dalında hayatımıza getirdiği en büyük yeniliklerden biri, 19. yüzyılda ayak seslerinin duyulduğu, 20. yüzyılın başlarında temellerinin atıldığı ve aynı yüzyılın son on yılında İnsan Genom Projesiyle zirve yapan genetik alanında olmuştur. Henüz önemini tam olarak fark edemesek de tükürük, kan, kıl gibi kalıtsal özelliklerimiz hakkında bilgi içeren örneklerimiz, genetik biliminin gelişmesi bakımından oldukça önemlidir. Bu sebeple bu veriler her zaman çeşitli projeler aracılığıyla toplanılmak istenmekte, insanların genetik kodunun çözülmesine giden yolda, milliyet/ırk gibi toplumsal/ortak özelliklerin genler ile ilişkisine ışık tutulmak istenmektedir.³⁹⁰ Bu aşamada devreye genetik verilerin korunması ile özel hayatın gizliliği hakkı arasındaki bağlantı girmektedir.

Literatürde “genetik mahremiyet” olarak anılan bir kavramın ortaya çıkmasına neden olan bu durum, “Kişisel Genom Projesi”³⁹¹, “DNALand”³⁹², “Genesforgood”³⁹³ gibi

³⁸⁹ T.C Anayasası madde 90/5: Usulüne göre yürürlüğe konulmuş milletlerarası antlaşmalar kanun hükmündedir. Bunlar hakkında Anayasaya aykırılık iddiası ile Anayasa Mahkemesine başvurulamaz. Usulüne göre yürürlüğe konulmuş temel hak ve özgürlüklere ilişkin milletlerarası antlaşmalarla kanunların aynı konuda farklı hükümler içermesi nedeniyle çıkabilecek uyuşmazlıklarda milletlerarası antlaşma hükümleri esas alınır. <https://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.2709.pdf> [E.T: 24.06.19]

³⁹⁰ Örneğin, 1998 yılında İzlanda Hükümeti tarafından başlatılan, İzlanda’daki tüm popülasyonun genetik verilerinin “zorunlu” olarak toplanarak tıbbi bilgilerin yer aldığı merkezi bir veritabanı oluşturulmuş (Health Sector Database), oluşturulan bu veritabanı 2000 yılında DeCODE Genetics adlı biyoteknoloji firması tarafından on iki yıllık bir süre için işleme ve kullanma hakları satın alınmış, yaygın hastalıkların genetik temellerini araştırmaya yönelik çalışmalar başlatmıştır. Gerçekler, Özbaş, F., Balci, Oğuzkan, S., Pehlivan, S. 2008. Biyobankalar ve Biyobankalamada Etik Konular. Gaziantep Tıp Dergisi. (Derleme) ss. 35-40. s.37.

³⁹¹ 2005 yılında başlatılan Kişisel Genom Projesi, dünya genelinde halk genomu, sağlık ve özellik verileri oluşturmaya adanmış projelerin bir vizyonu ve koalisyonudur. <https://www.personalgenomes.org/> [E.T: 14.04.19]

projelerin, genetik hastalıkların ortaya çıkarılmasını sağlamak veya aile soy ağacını, atalarının nereden geldiğini, gezegenimizin nerelerinde yaşadığını öğrenmek isteyen veya uzak akrabalarını bulup onlarla bağlantı kurmak isteyen insanların genetik verilerini alarak (tükürük, kan, kıl vb.) bu tip bilgiler sunması, genetik veriler ile genetik mahremiyet arasındaki bağlantının artmasına neden olmuştur. Nitekim bu gibi projelerin ortak özelliği genetik verilerin mümkün olduğu kadar çok paylaşılmasını mümkün kılarak bilim insanlarının genlerimiz ile ilgili yeni keşifler yapmalarına yardımcı olmak, böylelikle bilimin gelişmesine de katkı sağlamaktır.

Esasen hayatımıza yeni bir gizlilik türü olarak giren genetik mahremiyet, özel hayatın gizliliği için sınırları çizilen alandan çok daha özel olan, kapsamının daha dar anlaşılması gereken bir kavram olarak karşımıza çıkmaktadır. Literatürde “genetic privacy” olarak adlandırılan kavramın Türkçeye “genetik mahremiyet” olarak çevrilmesi durumunda çok daha özel bir alan anlaşılacakla birlikte, “genetik gizlilik” olarak çevrilmesi durumunda biraz daha geniş kapsamlı bir alan anlaşılabilir. Burada şunu belirtmek faydalı olabilir, mahremiyetin kökeni etik dediğimiz, ahlak felsefesine dayanmakla birlikte, özel hayat/gizlilik gibi kavramların kökeni, örf-adet hukukuna dayanmaktadır. Gizlilik “yalnız bırakılma hakkı” olarak ifade edilirken mahremiyet bir kişinin kendisiyle ilgili bilginin gizli tutulmasını amaçladığı veya beklediği bir durumu ifade eder.³⁹⁴ Dolayısıyla literatüre “genetik mahremiyet” olarak geçen kavram, oldukça dar ve özel bir alanı temsil etmektedir. Bu kadar özel bir alanı temsil etmesinin yanında, genetik mahremiyetin ihlal edilmeye bir o kadar da açık bir alan olduğu göz ardı edilmemelidir.

Mahremiyet kavramının hukuk dünyasında yer edinmesi, 1890 yılında Samuel Warren ve Louis Brandeis tarafından yazılmış olan “*Right to Privacy*” adlı makale ile sağlanmış, makale Amerika Birleşik Devletlerinde mahremiyet hakkını savunan ilk

³⁹² DNA Land, Columbia Üniversitesi ve NY Genome Center'a bağlı akademisyenler tarafından yönetilen, kar amacı gütmeyen bir topluluktur. <https://dna.land/> [E.T: 14.04.19]

³⁹³ Genes for Good: Michigan Üniversitesi'nde yürütülen bir araştırma çalışmasıdır. Çalışmanın temel amacı, on binlerce kişiyi genetik araştırmalara dahil etmektir. Bunu başarmanın birincil aracı, “Genes for Good Facebook Uygulaması”dır. Katılımcılar, Uygulama aracılığıyla çalışmaya katılır, sağlıkla ilgili soruları cevaplar ve seçilen anket sorularının özetlerini görüntüler. https://genesforgood.sph.umich.edu/about_study [E.T: 14.04.19]

³⁹⁴ Difference Between Privacy and Confidentially <https://keydifferences.com/difference-between-privacy-and-confidentiality.html> [E.T: 25.06.19]

yayın kabul edilmiştir.³⁹⁵ Bu makaleyle mahremiyet hakkı “yalnız bırakılma hakkı” olarak tanımlanmış, bu hakkın bir insan hakkı olarak tanınması gerektiği belirtilmiştir.³⁹⁶ Günümüzde tartışılan şey ise, genetik ayrımcılığın yasaklanmasından bir adım daha öteye gidilerek, genetik mahremiyet alanı oluşturma, teoride ve uygulamada ne kadar pratik olduğudur. Özellikle kişisel sağlık verileri ile genetik verilerin birbirinden ayrılmasının pratik anlamda bir fayda sağlamadığını, genetik bilginin nerede durduğunu ve tıbbi verilerin hangi noktada başladığını söylemenin mümkün olmadığını savunan görüşler, genetik ayrımcılığın yasaklamanın ötesine geçilerek genetik mahremiyet alanı oluşturma görüldüğü kadar basit olmadığını ve karmaşık durumlara yol açabileceği görüşünde bulunmaktadır.³⁹⁷

Amerikan Tıp Kolejlere Birliğinden³⁹⁸ David Korn *"Akılcı, yasal veya düzenleyici gözetim amacıyla genetik bilgileri tıbbi kayıtlardan ayırabileceğiniz uygulanabilir operasyonel bir yol yoktur, bunu yapamazsınız. Ancak kamuoyu tartışmalarının çoğu, genetik bilgilerin sanki tutulabilecek, sınırlanabilecek ve yönetilebilecek ayrık ve belirli unsurlar olduğunu düşünerek bu şartlara odaklandı."* sözleriyle, genetik mahremiyet gibi bir alanın oluşturulmasının, zaten genetik bilginin diğer tıbbi bilgilerden ayrı tutulmaması gerektiğinden mümkün olamayacağını ve pratikte insanlara bir fayda sağlamayacağını belirtmiştir. Bununla birlikte insan genetik verilerinin kullanımına ilişkin katı düzenlemeler gibi bilgi akışını engelleyen herhangi bir şeyin kaçınılmaz olarak hem araştırma hem de tıbbi bakımın etkinliğine zarar vereceğini ifade etmiştir.³⁹⁹

Dolayısıyla burada karşımıza çıkan, genetik verilerin diğer tıbbi verilerden, yani kişisel sağlık verilerinden ayrı tutulmaması gerektiğini savunanlar, genetik mahremiyet olarak adlandırılan, bireylerin genetik bilgilerini (kendileriyle birlikte akrabalarının bilgilerini de), üçüncü kişilerle paylaşmama hakkını “anlamsız” olarak kabul etmektedirler. Bu da demek oluyor ki, genetik mahremiyet olarak adlandırılan bir gizlilik alanının kabul

³⁹⁵ Warren, S., D., Brandeis, L., D. 1890. The Right to Privacy. Harvard Law Review, Vol. 4, No. 5, ss.193-220.

³⁹⁶ Warren, Brandeis, s.193.

³⁹⁷ Can We and Should We Ensure Genetic Privacy? <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK45152/> [E.T: 16.04.19]

³⁹⁸ Amerikan Tıp Kolejlere Birliği, Washington, DC merkezli ve 1876'da kurulmuş kar amacı gütmeyen bir organizasyondur. <https://www.aamc.org/about> [E.T: 16.04.19]

³⁹⁹ Can We and Should We Ensure Genetic Privacy? <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK45152/> [E.T: 16.04.19]

edilmesi için öncelikle genetik verilerin, diğer tıbbi verilerden ayrı ve özel bir konumda olduğunun kabul edilmesi gerekmektedir.

Genetik mahremiyet hakkına getirilen eleştirilerden bir diğeri de biyomedikal alandan çıkıp sosyal hayata ilişkin olup, şu şekildedir; kendisiyle ilgili genetik bilgiyi kendine saklamak isteyen bir kişinin, evlilik gibi bir durumda bunu evleneceği kişiye söylememe hakkı var olacaktır. Fakat kendisinde bulunan bir gen mutasyonunun evlilikle halinde, ortak altsoyunu etkileme gibi bir ihtimal de söz konusudur. Bu durum, eşler arasında bir çatışmanın yaşanmasına neden olabilecektir, çünkü çocuk sahibi olmaya karar vermeden önce eşler, karşı tarafın bir genetik hastalığa sahip olup olmadığını öğrenmek isteyebilirler. Dolayısıyla bireye genetik bilgileri üzerinde tam bir kontrol sağlayan yasaların geçirilmesi, bireyle, bu bilgiye erişmek isteyecek veya hatta ihtiyaç duyabilecek kişiler ya da gruplar arasında büyük gerilimler yaratabileceği düşünülmektedir.⁴⁰⁰

Genetik mahremiyetin sağlanması gerektiğini savunanlar ise, daha çok “genetic exceptionalism” görüşünde olup, genetik bilgilerin sunduğu benzersiz bilginin birçok ihlale açık olduğunu ve yasal çerçevede korunması gerektiğini ifade etmektedirler. Houston Üniversitesi Biyoteknoloji ve Hukuk Merkezi Direktörü Barbara Evans; “*Özel amaçlı bir genetik mahremiyet yasasına ihtiyaç duyacağımız bir zaman geliyor*” sözleriyle, var olan yasaların sağladığı korumanın pek çok ihlali kapsamadığını belirtmiştir.⁴⁰¹ Yasal çerçevenin yeterli olmadığına ilişkin eleştiriler daha çok potansiyel riskleri ele almaktadır. Bunun anlamı şu şekilde ifade edilmektedir; henüz gerçekleşmemekle birlikte, araştırmacılar eğitim başarısı ve insanların genlerinden potansiyel kazanma olasılığı gibi durumları önceden tahmin etmede daha iyi hale geldikçe, mevcut yasalar altında korunamayacak olan varsayımsal senaryolar gerçeğe yakınlaşmaya devam etmektedir. Buna ek olarak, milyonlarca Amerikalı DNA verilerini 23andMe, Ancestry gibi HIPAA⁴⁰² kapsamına girmeyen, doğrudan tüketiciye yönelik test şirketlerine gönderdikçe sorunun kapsamı daha da belirgin hale gelmektedir.⁴⁰³

⁴⁰⁰ The Dark Side of Genetic Privacy <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK45152/> [E.T: 20.06.19]

⁴⁰¹ Molteni, M., 2019. The US Urgently Needs New Genetic Privacy Law <https://www.wired.com/story/the-us-urgently-needs-new-genetic-privacy-laws/> [E.T: 20.06.19]

⁴⁰² Health Information Privacy. <https://www.hhs.gov/hipaa/index.html>

⁴⁰³ Molteni, M., 2019. <https://www.wired.com/story/the-us-urgently-needs-new-genetic-privacy-laws/> [E.T: 20.06.19]

Kanaatimizce, her iki durum için getirilen eleştirilerin haklı yönleri mevcuttur. Genetik mahremiyetin sosyal yaşantımızda karşı tarafı etkileyecek bir biçimde karşımıza çıkması halinde nasıl bir tutum sergileneceği konusunda tartışmalar mevcut olsa da, altsoyu etkileyecek durumlarda genetik mahremiyetin geniş yorumlanması, genetik hastalıkların önüne geçilmesi bakımından faydalı olabileceği düşünülebilirken, genetik özelliklerinden dolayı elimine edilen biri için olay karmaşıktır. Bu durumu iki boyutta incelemek faydalı olabilir; bunlardan biri yalnızca gen mutasyonuna sahip olunması, diğeri, genetik hastalığa sahip olmak. İki durum birbirinden farklıdır ve yanlış yorumlanmasının sonu, genetik ayrımcılığa sebep olabilir. Fakat yine de, yalnızca gen mutasyonuna sahip de olsa, evlilik aşamasında terk edilen biri, genetik mahremiyetinin ihlal edildiğini, dolayısıyla genetik ayrımcılığa uğradığını iddia edebilecek midir? Diğer yandan, DNA verilerimizle neler yapılabileceğine ilişkin senaryoların sonu yok gibi gözükmektedir. Bu bağlamda günlük yaşantımızın her anında genetik ayrımcılıkla karşılaşma ihtimaliz olduğu açıktır. Bu durumda görülüyor ki, genetik mahremiyet genetik ayrımcılığın önlenmesine giden yolda bir gerekliliktir. Dolayısıyla genetik mahremiyetin, mutlak bir hak olarak yorumlanmaması, istisnalarının olabileceği kabul edilerek, ortak bir paydada dengenin sağlanmasının faydalı olacağı görüşündeyiz.

Özel hayat ve genetik mahremiyetin ilişkili olduğu bir diğer durum; genetik haritalardır. Çağımızın getirdiği yeni bir gizlilik türü olan genetik mahremiyetin, özel hayatın gizliliği hakkı ile bağlantılı ve iç içe geçmiş bir konumda bulunduğu açıktır. Diğer taraftan açık kişisel veri paylaşım tabanları, özellikle genetik veriler üzerinde “Big Data” kavramının ortaya çıkmasıyla birlikte, genetik mahremiyet son zamanlarda hem halk arasında hem de araştırma toplulukları arasında önemli ilgi ve endişelere yol açmıştır.⁴⁰⁴ Önümüzdeki yıllarda milyonlarca insanın genomlarının araştırma, klinik ve/veya kişisel kullanım için sıralanmaları beklenmektedir. Kişisel genomların daha önce görülmemiş bir şekilde bulunabilirliği, veri madenciliği, insan biyolojisinin daha iyi anlaşılması ve araştırma bulgularının klinik uygulamaya çevrilmesi, bütün bilgilerin bir araya gelerek bütünlük oluşturması, yani entegrasyon için zengin bir kaynak sağlamaktadır. Bu tür çalışmalar ve çabalar bir yandan bilimsel araştırmalar için hayati

⁴⁰⁴ Xinghua, S., Xintao, W., 2017. An Overview of Human Genetic Privacy <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5697154/> [E.T: 12.04.19]

öneme sahip olsa da diğer yandan genomik sekanslamanın⁴⁰⁵ paylaşılması ve serbest bırakılmasının genetik mahremiyet için risk oluşturduğu yönünde artan bir endişe var olmaktadır.⁴⁰⁶ Nitekim genetik verilerin bilgisayar ortamında saklanması, veri sızıntılarına her zaman kapı aralamaktadır.

Genetik veritabanı sızıntısı olmasa da, genetik verilerini bilgisayar ortamında paylaşan kişilerin kimliğinin nasıl açığa çıktığına dair bir araştırma oldukça çarpıcıdır. Nitekim 2013 yılında Cambridge'deki Whitehead Biyomedikal Araştırma Enstitüsü tarafından Yaniv Erlich önderliğinde yürütülen bir araştırmada, genomik projenin bir parçası olarak gen sekanslaması yapılmış olan bazı erkeklerin kimliklerinin belirlenebildiği keşfedilmiştir.⁴⁰⁷ Yaniv Erlich'in ekibi, bir kişinin Y kromozomunun nükleotid sekansından, "kısa tandem tekrarları" olarak adlandırılan genetik işaretlerden sonuç çıkaran bir algoritma yazmış, daha sonra eşleşen Y-kromozom haplotipleri⁴⁰⁸ olan erkek isimleri için soy ile ilgili veri tabanlarını araştırmıştır. Erlich ve ekibi, olası soyadları benzer yaş ve yerdeki kişilerin kamu kayıtları ile çapraz referans vererek isimleri doğrulamıştır. Aynı zamanda ekip, bu stratejiyi kullanarak, genomik girişimci ve biyolog Craig Venter gibi genomları dizilenmiş kişilerin kimliklerini doğrulayabilmiş ve hem "1000 Genom Projesi"ne hem de Paris'te "Centre for the Study of Human Polymorphism (CEPH)" tarafından başlatılan "Utah Mormons" çalışmasına katılan beş erkeğin de kimliklerini keşfetmiştir.⁴⁰⁹ Yapılan kimlik tespitleri, genetik veritabanlarında bir gizlilik açığının varlığını ortaya koymuştur. Erlich'in ekibi genom bağışçılarının kimliğini, kamu veritabanlarındaki demografik bilgilerle genetik belirteçlerine çapraz referans vererek keşfetmiştir.⁴¹⁰ Yapılan bu araştırma genetik veritabanları aracılığıyla, kişilerin kimliklerinin deşifre edilebilir olduğunu net bir biçimde gözler önüne sermiştir.

⁴⁰⁵ Genomik sekanslama veya Bütün Genom Dizilimi (WGS), bir kişinin genomunun, kromozomal DNA ve mitokondriyal DNA da dahil olmak üzere tam DNA sekansını belirleyen, genomun tüm kodlayıcı ve kodlamayan bölgelerinin dizilimini kapsayan dizilimdir. <https://www.genetictrainer.com.tr/product-page/-genom-sekanslama-wgs> [E.T: 14.04.19]

⁴⁰⁶ An Overview of Human Genetic Privacy <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5697154/> [E.T: 14.04.19]

⁴⁰⁷ "Genetic privacy" <https://www.nature.com/news/genetic-privacy-1.12238> [E.T: 16.04.19]

⁴⁰⁸ Genetik olarak bağlanmış gen gruplarıdaki alellerin (kromozom üzerinde belirli bir noktada bulunan, belirli bir genin, bilinen farklı çeşitlerinden, varyasyonlarından her birine verilen isim) belirli kombinasyonları. Bu gruplar aynı kromozomdaki birbirine yakın bölgelerde yer alan genlerin kodlanmasıyla oluşur. <https://evrimagaci.org/haplotip-6084> [E.T: 16.04.19]

⁴⁰⁹ "Genetic privacy" <https://www.nature.com/news/genetic-privacy-1.12238> [E.T: 16.04.19]

⁴¹⁰ "Genetik veritabanlarında bulunan gizlilik kaçağı" <https://www.nature.com/news/privacy-loophole-found-in-genetic-databases-1.12237> [E.T: 18.04.19]

Gizlilik ihlallerinin bazıları, veri kullanımı ve/veya veri aktarımı sözleşmelerinin şart ve koşullarına uyulmamasından kaynaklanabilmektedir.⁴¹¹ Buna örnek olarak, Kişisel Genom Projesinde (KGP) gerçekleşen veri sızıntısı gösterilebilir. KGP, esasen gönüllülük ilkesine dayandırılmış ve gönüllülerden toplanan genetik verilerin halka açık bir şekilde paylaşılmasının amaçlandığı açık data merkezi olarak başlatılan bir proje olmuştur. KGP, katılımcılarına genetik verilerini diğer bir ifadeyle genotip dosyalarını, kamuya açık bir diğer internet sitesi olan “23 and Me” sitesine yüklemelerine izin vermiş, kullanıcılar da almış oldukları bir yöntem olan verilerini isim ve soy isimlerini kullanarak sisteme yüklemişler, böylece açıkça tanımlanabilir hale gelmişlerdir. Bu sızıntı KGP tarafından dosya isimlendirme sistemlerinin değiştirilmesiyle hızla düzeltilmiş ancak genetik verileri birden fazla veri kaynağından toplarken olası gizlilik sorunlarına işaret etmiştir.⁴¹²

2. Gen Hırsızlığı

Özel hayatın gizliliği ile genetik verilerin birbirine bağlandığı bir başka kavram, “gen hırsızlığı” olarak adlandırılan, “kişilerin genetik verilerinin onlardan izinsiz olarak alınıp çeşitli amaçlarla kullanıldıkları durum” olarak karşımıza çıkmaktadır. Biyoetik ve hukukta, gen hırsızlığı veya DNA hırsızlığı, başka bir insanın genetik materyalini, izni olmadan, genellikle halka açık bir yerden edinme eylemidir. DNA, atılan sigaralar, kullanılmış kahve fincanları ve saç fırçaları gibi çok çeşitli ortak nesnelerden toplanabilir. Bu genetik materyal daha sonra babalık davalarında kullanılmak, soyağacı bağlantılarını kanıtlamak veya özel tıbbi koşulları maskeleyerek gibi amaçlar için kullanılabilir.⁴¹³ Peki, neden bir kişi başka bir kişinin DNA verisini, onun rızası ya da bilgisi olmadan gizlice edinir? Hayatımıza yeni giren bu “hırsızlık” türünün birçok örneği bulunmakla beraber, DNA hırsızlığını üç kategoriye ayırabiliriz: 1- Ünlü kişilere karşı DNA hırsızlığı, 2- Babalık ve ihanet tartışmaları sonucu yapılan DNA hırsızlığı, 3- Şantajcılar ve “meraklı komşular”.⁴¹⁴

⁴¹¹ An overview of human genetic privacy <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5697154/> [E.T: 15.04.19]

⁴¹² An overview of human genetic privacy <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5697154/> [E.T: 15.04.19]

⁴¹³ John, E., E., 2011. *DNA Theft: Recognizing the Crime of Nonconsensual Genetic Collection and Testing* Boston University Law Review, s.669.

⁴¹⁴ John, s.670.

1- Ünlü kişilere karşı DNA hırsızlığı: Bu konuda basında en geniş etkiyi bırakan olay, 2002 yılında, Birleşik Krallıkta yaşanmıştır. Britanya medyası, o yıl 18 yaşında olan Prens Harry'ye, Prens Charles'ın biyolojik çocuğu olup olmadığını anlamak adına, saç telini çalmaya yönelik komplo kurulduğunu rapor etmiştir. İddialara göre, kiralanacak bir dedektif, Prens Harry ile arkadaş olacak ve onun saç telini koparacak kadar ona yaklaşacak, böylece genetik test yapılmasını sağlayacak materyal elde edilecektir. The Mail on Sunday ve Sunday Times gazetelerine göre bu iddia, bir avukatın eski bir polis memurundan aldığı bir mektupta ileri sürülse de sonunda iddiaların tamamen asılsız olduğu ortaya çıkmıştır.⁴¹⁵ Fakat burada dikkati çeken, bu iddianın doğru olması durumunda, genetik test sonuçlarını yayınlamaya istekli ve bunun için para ödemeye hazır pek çok yabancı kaynaklı gazetenin bulunmasıdır.⁴¹⁶ Bununla birlikte özellikle ABD'de, ünlü kişilerin DNA'sının bulunduğu iddia edilerek çeşitli internet siteleri üzerinden satış yapılmaya çalışılması sıkça rastlanılan bir durumdur.⁴¹⁷ Hatta DNA örneğinin alınmasını çok ciddiye alan eski ABD Başkanı Bill Clinton, gittiği bir İngiliz barında bira içtiği bardağı, korumalarına toplatmıştır.⁴¹⁸

2- Babalık ve ihanet tartışmaları sonucu yapılan DNA hırsızlığı: Özellikle ABD'de birçok şirket, müşterilerine aldatıldıklarından şüphelenmeleri ya da babalık tartışmaları karşısında, gizlice alınan DNA örneği üzerinden DNA testi yapmayı teklif etmektedir. Eşinin kendisini aldattığından şüphelenen taraf, eşinin iç çamaşırını ya da yatak çarşafını bu tip şirketlere göndermekte, şirketler de, örneklerde üçüncü bir kişinin DNA'sı olup olmadığını tespit etmektedir.⁴¹⁹ Babalık tartışmalarında da başvuru bu yöntemin bilinen meşhur örneklerden biri ise, 2002 yılında gerçekleşen, görsel ve yazılı basında sıkça gündeme gelmiş olan, Amerikan milyarder Kirk Kerkorian'ın babalık davasında kullanılmak üzere, Hollywood'da film yapımcısı olan Steve Bing'in çöp kutusundan özel dedektiflerine aldırıldığı diş ipinden onun DNA'sına ulaşmasıdır. Kirk Kerkorian, on yıllık süre boyunca birlikte yaşadığı fakat yalnızca bir aylığına evli

⁴¹⁵ "Newspaper denies plot to DNA test Prince Harry's hair" <https://www.theguardian.com/media/2002/dec/16/pressandpublishing.themonarchy> [E.T: 25.06.19]

⁴¹⁶ Smith, M., Honey trap plot to snatch Harry's hair. <https://www.dailymail.co.uk/news/article-151501/Honey-trap-plot-snatch-Harrys-hair.html> [E.T: 25.06.19]

⁴¹⁷ Bakınız; "Obama's Half-Eaten Breakfast Put Up For Sale On Ebay" <https://www.huffpost.com/entry/obamas-half-eaten-breakfast-98300>, "Britney's hair 'on sale for \$1m'" <http://news.bbc.co.uk/2/hi/entertainment/6378199.stm> [E.T: 19.04.19]

⁴¹⁸ "Bid to Outlaw DNA Trophy Hunters" <https://www.theguardian.com/science/2002/mar/03/genetics.theobserver> [E.T: 25.06.19]

⁴¹⁹ John, s.670.

kaldığı Lisa Border ile boşandıktan sonra Border, kızları Kira Kerkorian'ın Kirk Kerkorian'ın biyolojik kızı olduğunu iddia etmiş ve nafaka talep etmiştir.⁴²⁰ Kerkorian'ın biyolojik baba olmadığını kanıtlamak için başvurduğu bu yol sonrasında genetik olarak test edilen diş ipi, Steve Bing'in biyolojik baba olduğunu ortaya çıkarmıştır.⁴²¹ Özel dedektif aracılığıyla Bing'in çöp kutusundan alınan diş ipi mevcut olduğundan Bing, "DNA/Gen hırsızlığı" (DNA/Gene theft) suçlamasıyla Kerkorian ve işbirlikçilerine karşı dava açmıştır.⁴²² Yüksek Mahkemeye sunulan dava, Steve Bing ve Kirk Kerkorian'ın uzlaşması üzerine düşürülmüştür.⁴²³

3- Şantajcılar, "meraklı komşular" ve diğerleri: Üçüncü kategori, DNA verilerini şantaj yapmak üzere ele geçiren kişilerden, bir takım sırlarınızı öğrenmek isteyen meraklı komşulardan ya da bu tip uygunsuz kabul edilen davranışlara eğilimli olan diğer kişilerden oluşmaktadır. Bu örnekler fütüristik gözükse de, etnik kökenin avantaj olduğu durumlarda bunu fırsata çevirmek isteyen kişiler, bu yolda genetik testlere başvurumaktadırlar. Örneğin, ABD'de, çeşitli etnik kökenlerden olan insanlara, finansal yardım sağlanmakta, burs imkanları ve sağlık hizmetleri tanınmaktadır. Dolayısıyla böyle bir durumda, Kızılderili olan komşunuzun kahve fincanını ele geçirerek çocuğunuzu koleje yazdırırken finansal yardım imkanından faydalanabilir, Hint olan arkadaşınızın tıraşını ele geçirerek çeşitli burs imkanlarından yararlanma avantajı elde edebilirsiniz.⁴²⁴

DNA hırsızlığıyla ilgili bir diğer teori ise, suçluların polisin şüphelerini başka yöne çevirmek amacıyla veya illegal amaçları daha kolay gerçekleştirmek adına, kurbanlarının DNA'sını ele geçirerek, onların genetik kimliğine bürünmesidir. Nitekim bu teori temelini gelecekte yaşanması en muhtemel bilim-kurgu türü seçilen Gattaca'dan almaktadır.⁴²⁵

⁴²⁰ Day, H., 2016. *Daughter of casino billionaire Kirk Kerkorian whose mother faked a DNA test showing he was her real father in messy paternity battle will get \$8.5m from his will*. <https://www.dailymail.co.uk/news/article-3754264/Daughter-casino-billionaire-Kirk-Kerkorian-took-fake-DNA-test-hide-fact-wasn-t-real-father-8-5million-will.html> [E.T: 19.04.19]

⁴²¹ Borry, P. & Matthijs, G., 2016. *The Human Recipe: Understanding Your Genes in Today's Society*. Leuven: Leuven University Press, s.72.

⁴²² Borry, Matthijs, s.72.

⁴²³ Bing Drops Kerkorian Lawsuit, BBC News. <http://news.bbc.co.uk/2/hi/entertainment/2092488.stm>. The suit was eventually settled out of court. [E.T: 19.04.19]

⁴²⁴ Harmon, A., 2006. Seeking Ancestry in DNA Ties Uncovered by Tests. <https://www.nytimes.com/2006/04/12/us/12genes.html> [E.T: 25.06.19]

⁴²⁵ John, s.670.

Yasal düzenlemelere baktığımız zaman, günümüz itibariyle ABD’de, on eyalette genetik materyallerin rızaya aykırı tahsis edilmesi konusunda cezai veya hukuki yasaklar bulunmaktadır.^{426 427} Bununla birlikte ABD’nin dışında Almanya, Birleşik Krallık gibi ülkelerde DNA hırsızlığı yasaklanmış, Avusturalya’da ise süreç içerisinde.⁴²⁸

Birleşik Krallık, 2006 yılında Human Tissue Act (2004) hükümleri çerçevesinde, DNA hırsızlığını suç olarak tanımıştır.⁴²⁹ Yasa İngiltere, Galler ve Kuzey İrlanda kapsamında geçerlidir ve insan dokusunun çıkarılması, kullanılması, depolanması ve imha edilmesine ilişkin hükümler içerir. Mevzuatın temel ilkesi ise “rıza”dır.⁴³⁰

Almanya, 2009 yılında, Human Genetic Examination Act’i kabul etmiştir. Bu kanun ile, istihdam, sigorta, doğum öncesi teşhisler de dahil olmak üzere, genetik testlere ilişkin bir çok sınırlama getirilmiştir. Buna göre genetik testler ancak yetkilendirilmiş doktorlar aracılığıyla ve ancak ilgili kişinin rızası ile yapılabilmektedir. Rıza dışında genetik test yapımının ise bir yıla kadar hapis cezası bulunmaktadır.⁴³¹ Kanunun yürürlüğe girmesini tetikleyen olay, 2007 yılında Almanya Yüksek Mahkemesine konu olan, bir kişinin gizlice eski eşinin kızının çiğnenmiş sakızını, onun biyolojik babası olmadığını kanıtlamak için alması ve DNA testi yaptırmasıyla gündeme gelmiştir. Testten elde edilen sonuçlar ilgili kişinin biyolojik baba olmadığını göstermiş, Almanya Federal Yüksek Mahkemesi, gerçek baba olmadığından kanuni sorumluluklarını üstlenmeyi kabul etmeyen kişinin iddialarını reddetmiş, aynı zamanda, çocuktan habersiz “alınan” DNA verisinden dolayı, özel hayatın ihlal edildiğine hükmetmiştir. Mahkemeden çıkan sonuç gereğince, gizlice yapılan babalık testi sonuçları mahkemede delil olarak kullanılamayacak, bunun yerine yasal çerçeve babalık testlerini basitleştirecektir.⁴³²

⁴²⁶ John, s.687.

⁴²⁷ Alaska, Florida, New Jersey, New York ve Oregon’da, DNA’yı ele geçiren kişiler hakkında para cezaları veya kısa hapis cezaları verilmiştir. Minnesota, New Hampshire ve New Mexico’da "gen hırsız" aleyhine açılan davalara izin verilmektedir. https://en.m.wikipedia.org/wiki/Gene_theft [E.T: 19.04.19]

⁴²⁸ John, s.683.

⁴²⁹ Human Tissue Act/ Provision 45: Non-consensual analysis of DNA/ <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2004/30/section/45> [E.T: 26.06.19]

⁴³⁰ Human Tissue Authority <https://www.hta.gov.uk/policies/human-tissue-act-2004> [E.T: 26.06.19]

⁴³¹ Human Genetic Examination Act/ Section 7/ Criminal Sanction https://www.eshg.org/fileadmin/www.eshg.org/documents/Europe/LegalWS/Germany_GenDG_Law_German_English.pdf [E.T: 26.06.19]

⁴³² Constitutional Court Rules Secret Paternity Tests Still Illegal <https://www.dw.com/en/constitutional-court-rules-secret-paternity-tests-still-illegal/a-2346882> [E.T: 26.06.19]

Görüldüğü üzere, özel hayatın gizliliğini ihlal etmenin ötesinde, önümüzdeki yıllar içerisinde genetik mahremiyetin ihlal edilmesiyle ilgili davaların daha fazla gündeme gelmesi olası gözükmele birlikte, genetik testlerin giderek ucuzlaması, insanların birbirlerinden şüphelendikleri durumlarda rıza dışı DNA verilerine ulaşma yöntemlerine başvurmasını mümkün kıldığından, bu durumun giderek daha da yaygınlaşabileceğini düşündürmektedir.

C. Türkiye'deki Durum

Genetik mahremiyet, DNA/Gen hırsızlığı gibi kavramlar ve sahip oldukları hukuksal alan, ülkemizde henüz etkin gözükme de, potansiyeli yüksek, gelecekte oldukça sık karşılaşılabileceğimiz durumlardır. Bu zamana kadar yazılı ya da görsel medyaya, herhangi bir ünlümüzün yemek yediği restorandan sonra genetik atıklarını toplattığı, ya da bir otelde kaldıktan sonra uzun bir süre odanın genetik temizlenmeye maruz kaldığı gibi durumlar yansımaya da, bu tip olaylar dünya genelinde yaşanmaktadır.⁴³³

Öncelikle odaklanması gereken, DNA hırsızlığının önlenmesi için, genetik mahremiyetin sağlanmış olması gerektiğidir. Bunun sağlanabilmesi, genetik test sonucu öğrenilen bilgilerin, babalık veya boşanma davaları gibi hukuk davalarında kullanımında, hakimlerin bu DNA verisine nasıl ulaşıldığını sorgulamasıyla mümkün gözükmektedir. Nitekim aldatıldığından şüphelenen taraf, diğer tarafın rızası dışında DNA verisine kolayca ulaşabilir, babalık tartışmalarında da aynı yol izlenebilir.

Bir önceki bölümde de incelendiği üzere diğer devletlerdeki düzenlemelerle, genelinde kişisel verilerin korunması ya da özelinde genetik verilerin korunması minvalinden çıkmış, doğrudan DNA verisinin rıza dışı elde edilmesine, insan dokusuna özel düzenlemelere, genetik testlerin kimler tarafından ve hangi koşullar altında yapılması gerektiğine kadar, özel düzenlemeler getirilmiştir.⁴³⁴ Bu bağlamda ulusal düzenlemelere baktığımızda, genetik mahremiyete ya da Gen/DNA hırsızlığına ilişkin özel bir düzenleme bulunmamaktadır. Bununla birlikte, kişisel verilerin korunması hakkı kapsamında genetik mahremiyeti de ele alabiliriz. Nitekim genetik veriler hassas nitelikte kişisel veri olduğundan, bu verilerin kişilerin rızası olmadan kaydedilmesi, ele geçirilmesi, yayılması gibi eylemler, açıkça bir insan hakkı ihlali olmakla birlikte, TCK

⁴³³ Bakınız: DNA Hırsızlığı başlıklı bölümdeki örnekler.

⁴³⁴ Bakınız; DNA Hırsızlığı başlıklı bölümdeki düzenlemeler.

kapsamında suç teşkil etmektedir.⁴³⁵ Fakat bununla birlikte, TCK’da “veri hırsızlığı” olarak adlandırılan bir suç tipi bulunmamaktadır. Ele alınan suç tipi, 136.maddede düzenlenen “Verileri hukuka aykırı olarak verme veya ele geçirme”dir. Buna göre madde 136 gereğince; “*Kişisel verileri, hukuka aykırı olarak bir başkasına veren, yayan veya ele geçiren kişi, iki yıldan dört yıla kadar hapis cezası ile cezalandırılır.*”⁴³⁶ Bu suç, seçimlik hareketli bir suç olarak düzenlenmiştir. Bunun anlamı şudur ki, hukuka aykırı olarak kişisel verilerin başkasına verilmesi, kişisel verilerin yayılması ve kişisel verilerin ele geçirilmesi şeklindeki seçimlik hareketlerden birinin gerçekleştirilmesiyle suç işlenmiş olacaktır. Aynı zamanda, bu suçta herhangi bir neticenin gerçekleşmesi aranmadığından maddede sayılan seçimlik hareketlerin yapılmasıyla suç oluşacaktır.⁴³⁷

TCK’da suç olarak düzenlenmesine rağmen, bahsedilen seçimlik hareketlerin tanımı yapılmamıştır. Suçta ve cezada kanunilik prensibine göre, kanun koyucu tarafından tartışmasız ve net bir şekilde suç olarak tanımlanıp cezası gösterilmiş fiilin icra edilmesi halinde failin ceza sorumluluğu gündeme gelecektir.⁴³⁸ Burada bizi en çok ilgilendiren seçimlik hareket olan “ele geçirme” fiilinin, Yargıtay Ceza Genel Kurulunun 2012/1510 E. sayılı kararında tanımı ise; “*kişisel verilerin kayıtlı olduğu belgelerin alınması ya da kayıtlı olduğu bilişim sisteminden ele geçirilmesi vb. şekillerde gerçekleştirilebilecektir. Ele geçirme fiili, başkasının hakimiyeti altında bulunan bir kişisel verinin, failin hakimiyeti altına girmesi ile gerçekleşmiş olacaktır.*” şeklinde yapılmıştır.⁴³⁹ Hırsızlık suçu ise TCK madde 141’de düzenlenmiş ve “*Zilyedinin rızası olmadan başkasına ait taşınır bir malı, kendisine veya başkasına bir yarar sağlamak maksadıyla bulunduğu yerden alan kimseye bir yıldan üç yıla kadar hapis cezası verilir.*” şeklinde tanımlanmıştır.⁴⁴⁰ Maddede açıkça belirtildiği üzere bir fiilin hırsızlık suçunu oluşturması için, alınan malın “taşınır” bir mal olması gerekmektedir.

Burada DNA verileri bakımından iki sorunlu husus vardır. Bunlardan birincisi, DNA verileri, her ne kadar hakkında ortak kabul edilen bir hukuki niteliğe kavuşmasa da,

⁴³⁵ Bakınız; 5237 sayılı Türk Ceza Kanunu. Resmi Gazete Tarih:12/10/2004 Sayı:25611. madde 135,136,137,138.

⁴³⁶ 5237 sayılı Türk Ceza Kanunu. <https://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.5237.pdf> [E.T: 30.06.19]

⁴³⁷ Yargıtay Ceza Genel Kurulu 2012/1510 E. , 2014/331 K.

⁴³⁸ Şen, E., 2012. Hırsızlık Suçları. <https://dergipark.org.tr/download/article-file/397991> [E.T: 30.06.19]

⁴³⁹ Yargıtay Ceza Genel Kurulu 2012/1510 E. , 2014/331 K.

⁴⁴⁰ 5237 sayılı Türk Ceza Kanunu. <https://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.5237.pdf> [E.T: 30.06.19]

taşınabilir olmakla beraber, bir “mal/eşya” statüsünde değildir. İkinci sorunlu husus, rıza dışında alınan taşınır malın, alan kişinin kendisine ya da başkasına yarar sağlamak maksadıyla alınması gerektiğidir. TCK madde 136’da tanımlanan suç tipinde ise, suçun oluşması için suç tanımında bahsedilen eylemlerin gerçekleştirilmesi yeterli olup, karşı taraftaki kişiye bir zarar verilmesi veya bir yarar sağlanması şart değildir. DNA hırsızlığının TCK madde 136 kapsamında değerlendirilmesinin mümkün olmamasının bir diğer nedeni de, suçta ve cezada kanunilik ilkesinin yansımalarından biri olan kıyas yasağıdır. Nitekim TCK madde 2/3 gereğince; *“Kanunların suç ve ceza içeren hükümlerinin uygulanmasında kıyas yapılamaz. Suç ve ceza içeren hükümler, kıyasa yol açacak biçimde geniş yorumlanamaz.”*⁴⁴¹ Dolayısıyla hakkında düzenleme bulunmayan bir fiil hakkında kıyas yoluyla ceza üretilemez.⁴⁴² Benzer hükümler içeren suçlar veya cezalar yorum yoluyla genişletilemez. Dolayısıyla her iki madde kapsamında, DNA hırsızlığının TCK kapsamında bir karşılığı bulunmamaktadır. Nitekim bu suç tipinde DNA “hırsızlığından” bahsedilmektedir. Geleneksel hırsızlığın tanımı ise, DNA hırsızlığının tanımıyla örtüşmemektedir. Bu bağlamda suçta ve cezada kanunilik ilkesi gereğince, bu suç tipinin yaptırıma bağlanması için, TCK’da açıkça tanımlanmış olması gerekecektir.

O halde bir kişinin DNA verisinin kendi rızası ve mahkemenin talep etmesi gibi haller dışında bir başkası tarafından ele geçirilmesi durumunda bu bir suç teşkil edecek midir veya veriler aracılığıyla elde edilen bilgiler, mahkemelerde delil olarak kabul edilecek midir? Örneğin çocuğun rızası dışında alınan saç telinden elde edilen babalık testi sonucu, mahkemede delil olarak gösterilip hukuki sorumluluklar reddedilebilecek midir? Özellikle belirtmek gerekir ki burada sorguladığımız durum ilk olarak ceza hukuku bakımından “DNA hırsızlığı” kapsamına girecek bir suç tanımının olup olmadığı, ikinci olarak rıza dışı elde edilen bu tip delillerin hukuk davalarında kullanılıp kullanılmadığı ve bir yaptırımının bulunup bulunmadığıdır.

Kanaatimizce, DNA “hırsızlığı” gibi bir suçlamada bulunma imkanı olmasa da, DNA verilerinin hukuka aykırı yollardan (ki hukuka uygunluk nedenlerinden biri de, ilgilinin

⁴⁴¹ 5237 sayılı Türk Ceza Kanunu. <https://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.5237.pdf> [E.T: 30.06.19]

⁴⁴² Tulay, E., E., Kanunilik İlkesi Işığında Ceza Hukuku Kurallarının Zaman Bakımından Uygulanması ve Delil Elde Etme Yöntemlerinde Zaman Bakımından Uygulanma Sorunu. s.2. <https://dergipark.org.tr/download/article-file/373432> [E.T: 30.06.19]

rızasıdır) ele geçirilmesi suçlamasıyla, ilgili kişi TCK madde 136 kapsamında yargılanabilir ve bununla birlikte bu verilerden elde edilen sonuçların hem hukuk hem de ceza mahkemelerinde delil olarak kullanılmasının önüne geçilebilir.⁴⁴³ Nitekim Anayasanın 38/6.maddesi gereğince; “*Kanuna aykırı olarak elde edilmiş bulgular, delil olarak kabul edilemez.*”⁴⁴⁴ O halde bir babalık davasında delil olarak bir genetik test sonucu sunulduğunda, hakimlerin bakması gereken, genetik test için kaynak oluşturan DNA verisinin nasıl ve hangi koşullarda elde edildiği olacak, hukuka aykırı yollardan elde edildiğinin tespit edilmesi halinde TCK madde 136 devreye girecektir. Bu durumda baba olmadığını kanıtlamaya çalışan bir kişinin kendini bir ceza yargılaması içerisinde bulması oldukça muhtemeldir.

Görüldüğü üzere ülkemizde dolaylı yoldan da olsa, genetik verilerin korunmasının kişisel verilerin korunması kapsamında olmasından ve kişisel verilerin korunmasının, anayasal bağlamda özel hayatın gizliliği hakkı kapsamında ele alınmasından dolayı, yasal bir çerçevenin var olduğu söylenebilir. Fakat şu noktayı da unutmamak gerekir ki, KVKK kapsamında, hassas nitelikli kişisel verilerin işlenmesinin şartlarına dair genetik verilere ilişkin muğlak-tartışmalı durum, genetik verilerin kişisel sağlık verisi sayılmaması durumunda, kanunda öngörülen hallerde, ilgilinin açık rızası olmadan işlenebilmesini mümkün kılmaktadır. Şüphesiz böyle bir durumda genetik mahremiyetten bahsedebilmemiz mümkün olmayacak, dolayısıyla DNA verilerinin rıza dışında ele geçirilip genetik test sonuçlarına ulaşılması durumunda daha tartışmalı bir durumun ortaya çıkması mümkün olacaktır. TCK madde 136 kapsamında kişisel veri-hassas veri ayrımı bulunmamaktadır. Bu bakımdan hassas nitelikte kişisel veri olan DNA verisinin açık rıza dışında ele geçirilmesi durumunda, TCK madde 136 yine devreye girecektir. Sorun daha çok hukuk davalarında karşımıza çıkabilir gözükmektedir. Nitekim genetik verilerin kişisel sağlık verisi sayılmayıp ayrı bir veri türü olarak sayılması halinde, KVKK’nın özel nitelikte verilerin işlenmesine sağladığı korumadan faydalanamayacak, ilgili kişinin açık rızası dışında ele geçirilip, genetik test

⁴⁴³ 5237 sayılı Türk Ceza Kanunu gereğince “Ceza Sorumluluğunu Kaldıran veya Azaltan Sebepler”: 1- Kanunun Hükmü ve Amirin Emri (TCK m.24), 2- Meşru Savunma ve Zorunluluk Hali (TCK m.25), 3- Hakkın Kullanılması ve İlgilinin Rızası (TCK m.26), 4-Sınırın Aşılması (TCK m.27), 5-Cebir ve Şiddet, 6-Korkutma ve Tehdit (TCK m.28), 7-Haksız Tahrik (TCK m.29), 8-Hata (TCK m.30), 9-Yaş Küçüklüğü (TCK m.31), 10-Akıl Hastalığı (TCK m.32) 11-Sağır ve Dilsizlik (TCK m.33), 12-Geçici Nedenler, Alkol veya Uyuşturucu Madde Etkisinde Olma (TCK m.34).

⁴⁴⁴ T.C Anayasası, m.38.

sonuçlarına ulaşılması durumunda, bu olay KVKK'ya aykırılık teşkil etmeyebilecektir. Kişisel verilerin işlenmesinin istisna hallerinin sayıldığı KVKK m.28'e baktığımızda ise, kişisel verilerin soruşturma, kovuşturma, yargılama veya infaz işlemlerine ilişkin olarak yargı makamları veya infaz mercileri tarafından işlenmesi ve kişisel veri işlemenin suç işlenmesinin önlenmesi veya suç soruşturması için gerekli olması halleri düzenlenmiştir⁴⁴⁵. Hukuk davalarının ise bu kapsamda olup olmayacağı konusunda bir tereddüt ortaya çıkabilir. Yasa koyucunun bu tereddütleri giderecek bir düzenleme yapmasının yararlı olacağı kanaatindeyiz.

III. BİLGİ EDİNME HAKKI ve BİLMEME HAKKI AÇISINDAN GENETİK VERİLER

A. Konuyla İlgili Kavramsal Açıklamalar

1. Özerkliğe saygı ilkesi

*Aydınlanma; kişinin kendi aklını kullanmaya cüret etmesidir (I. Kant).*⁴⁴⁶

Özerkliğe saygı, otonomi gibi kavramların öne çıkması, aydınlanma çağı süresince Immanuel Kant gibi düşünürlerin, bunu insanlığın tamamlayıcı bir özelliği olarak görmeye başlamasına denk gelmektedir. Kant için, insanlığın özerk doğası tüm ahlakın temelidir, eğer özerk olmasaydık, yaptığımız hiçbir şeyden sorumlu tutulamazdık. Dolayısıyla insanın özerkliği olmasaydı, etiğin hiçbir amacı kalmazdı.⁴⁴⁷

Tıbbi etiğin temel ilkelerinden biri olan özerkliğe saygı ilkesinin dayandığı ana etmen, insanın karar verebilme özgürlüğüne olan saygıdır. Tıp literatürüne “otonomi” olarak geçen kelimenin kökeni Yunancada “*kendi kendine(self)*” anlamına gelen “*autos*” ve “*karar verme-yönetme(rules)*” anlamına gelen “*nomos*” sözcüklerinin birleşiminden oluşmuştur.⁴⁴⁸ Türkçeye self-determinasyon olarak geçmiş olan (kendi kendine karar verme-kendi geleceğini belirleme) ilkesi, tıp literatüründe özerkliğe saygı ilkesi olarak

⁴⁴⁵ KVKK m.28/1-d, m.28/2-a

⁴⁴⁶ *Biri çıkıp yürümeyi köstekleyen bu zincirleri atsa da, en dar hendekten bile hemen öyle pek kolayca atlayamaz; Çünkü o henüz kendisine güven duyarak bacaklarını özgürce hareket ettirmeye daha alışamamıştır. İşte bundan dolayı da ruhlarını, zihinsel yanlarını kendi başlarına işleyip kullanarak ergin olmayıştan kurtulan ve güvenle yürüyebilen, pek az kişi vardır.* Immanuel Kant'ın Aydınlanma nedir? Sorusu üzerine verdiği cevap. Bozkurt, N., 1984. *Seçilmiş Yazılar Immanuel Kant*. İstanbul: Remzi Kitabevi.

⁴⁴⁷ Ethics Explainer: Autonomy <https://ethics.org.au/ethics-explainer-autonomy/> [E.T: 1.7.19]

⁴⁴⁸ Beauchamp, T., L., Childress, J., F., 2001. *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press. s.57.

kullanılmaktadır. Otonomi kavramı zaman içerisinde, kişinin kendi kendini yönetmesi (self-governance), özgürlük hakları, gizlilik, bireysel seçim, vesayet özgürlüğü olarak genişletilmiştir.⁴⁴⁹

Peki, tıp etiğinin olamazsa olmazı özerkliğe saygı ilkesi ile tam olarak ne kastedilmektedir? Bunun anlaşılması için öncelikle özerkliği tanımlamakla fayda bulunmaktadır. Özerklik; her insanın kendi düşüncelerini ve eylemlerini kontrol ettiği ve kendi içgüdüleri doğrultusunda seçim hakkını kullanabileceği fikridir.⁴⁵⁰ Etik olarak, özerklik, birey seçimini, hakları ve özgürlüklerini, organizasyonların, devletin veya diğer kişilerin kontrolüne karşı korumayı amaçlar. Temel olarak, kendi yöneticilerimiz olmamıza izin vermeyi amaçlamaktadır.⁴⁵¹ Doğal olarak özerkliğe saygı ilkesi; insanın kendi kararlarını kendisinin verebilme, kendi geleceğini belirleyebilme hakkına saygı duymaktır.

Dünya Tabipler Birliği⁴⁵² tarafından 1981 yılında yayınlanan Lizbon Bildirgesinin revize edilmesi sonucu 1995 tarihinde Bali’de kabul edilen Lizbon Hasta Hakları Bildirgesinde, insanların kendi geleceğini kendisinin belirlemesi, bir hak olarak tanımlanmıştır. Bildirgenin “right to self-determination” başlıklı 3.ilkesi gereğince; *“Hastanın kendi geleceğine karar verme, kendisine ilişkin kararları özgürce alma hakkı vardır. Hekim hastayı kararlarının sonuçları hakkında bilgilendirir.”*⁴⁵³

UNESCO Biyoetik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesinin (2005) “Özerklik ve bireysel sorumluluk” başlıklı 5.maddesinde özerkliğin tanımı yapılmamakla birlikte, özerkliğe saygı ilkesi, *“Kişilerin karar verme özerkliğine, ilgili kararların sorumluluğunun üstlenilmesi ve başkalarının özerkliğine saygı gösterilmesi kaydıyla, saygı gösterilmelidir. Özerklik ehliyetine sahip olmayan şahıslar için hak ve*

⁴⁴⁹ Beauchamp, Childress, s.57.

⁴⁵⁰ Ethics Explainer: Autonomy. <https://ethics.org.au/ethics-explainer-autonomy/> [E.T: 26.04.19]

⁴⁵¹ Ethics Explainer: Autonomy. <https://ethics.org.au/ethics-explainer-autonomy/> [E.T: 26.04.19]

⁴⁵² Dünya Tabipler Birliği (World Medical Association), doktorları temsil eden uluslararası bir organizasyondur. On yedi farklı ülkeden doktorun WMA’nın Paris’teki İlk Genel Kurulunda bulunduğu 17 Eylül 1947’de kurulmuştur. <https://www.wma.net/who-we-are/about-us/> [E.T: 26.04.19]

⁴⁵³ Declaration of Lisbon on Right of the Patient. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-lisbon-on-the-rights-of-the-patient/> [E.T: 27.06.19]

çıkarlarının korunmasına yönelik özel önlemler alınmalıdır.” şeklinde ifade edilmiştir.⁴⁵⁴

Türk Tabipler Birliği tarafından hazırlanan Aydınlatılmış Onam Kılavuzu gereğince ise özerklik: “Bir kişi ya da topluluğun kendisine ilişkin konularda, kendi değerlerine dayanarak kararlar vermek ve bunları uygulamak üzere eylemlerde bulunma olanağı olarak tanımlanabilir. Bunun bir uzantısı olarak özerk kişinin, kendi sağlığına ilişkin tüm kararlara katılmasının koşulları sağlanmalıdır.”⁴⁵⁵ şeklinde ifade edilmiştir.

Özerklik; etik, tıp etiği, hukuk gibi alanlarda oldukça etki göstermiş bir kavram olarak tıpta “aydınlatılmış onam” hukukta “rıza/açık rıza”⁴⁵⁶ olarak somutlaşmaktadır.

2. Aydınlatılmış onam

a. Hukuki niteliği

Aydınlatılmış onam kavramı başta Anayasamız olmak üzere pek çok hukuki düzenlemede, tıp etiğinin temelini oluşturan özerkliğe saygı ilkesinin bir görünümü olarak yerini almıştır.

Aydınlatılmış onamın düzenlendiği temel uluslararası düzenlemelerden biri, 1947 yılında yayınlanan Nürnberg Kodu’dur^{457 458}. Fakat burada aydınlatılmış onamın kapsamı daha çok insan üzerinde yapılan tıbbi deneyler bağlamında ele alınmıştır. İnsanların denek olarak kullanılacağı durumlarda, deneyi yapacak doktorun almak zorunda olduğu aydınlatılmış onamın geçerli olmasının temelinde ise gönüllülük esası mevcuttur.

⁴⁵⁴ Biyoetik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi
http://www.unesco.org.tr/Content_Files/Content/Sosyal_ve_Beseri_B/evrensel_bildirgesi.pdf [E.T: 27.06.19]

⁴⁵⁵ Aydınlatılmış Onam Kılavuzu <http://www.ttb.org.tr/mevzuat/index.php?optioncom> [E.T: 26.04.19]

⁴⁵⁶ Rıza, hukuka uygunluk nedenlerinden biridir.

⁴⁵⁷ The Nuremberg Code <https://history.nih.gov/research/downloads/nuremberg.pdf> [E.T: 26.04.19]

⁴⁵⁸ İkinci Dünya Savaşı yıllarında yukarıdaki gibi nedenlerle insanlar üzerinde insanlık dışı deneyler gerçekleştiren Nazi “bilim insanları” savaş sonrasında Almanya’nın Nürnberg kentinde yargılanmış, toplama kamplarındaki birçok esiri acı içinde öldürmekle suçlanmıştır. Bu kişiler savunmalarında, deneylerinin hangi yasaya göre suç teşkil ettiği sorusuna yer vermiş ve deneylerini yasa dışı kılan uluslararası bir yasal düzenlemenin mevcut olmadığına işaret etmişlerdir. Bunun üzerine “yasal bir tıbbi araştırma”nın nasıl olacağını tanımlayan on ilke geliştirilmiş, bu ilkeler söz konusu duruşmaların gerçekleştiği kentin (Nürnberg) adıyla anılmıştır. Erten, H. Temel, K. İnsan Üzerindeki Deneyler ve İlgili Etik Yasal Metinler. s. 224.

Buna göre; “İnsan deneye vereceği onamın dayanağı kesinlikle gönüllüktür.” Bu şu anlama gelmektedir; Deneye dahil olan kişi; Hukuken onam verme ehliyetine sahip olmalıdır; Herhangi bir yaptırım, aldatmaca, yalan, tehdit ya da gizli deneye uygulanan başka bir kısıtlama ya da baskı unsuruna maruz kalmadığı, özgür seçimlerde bulunabileceği bir konumda olmalıdır; Konu hakkında, bilgilendirilmiş ve bilinçli bir karar verebileceği kadar bilgi edinmiş ve bunları anlamış olmalıdır.”⁴⁵⁹ II. Dünya Savaşının bitmesinden yalnızca dört sene sonra, 1949 yılında yayınlanan on maddelik ilkeler dizinin özellikle insan deneyleri üzerinde yapılacak tıbbi deneylere odaklanıp, ilgili yasal zemin oluşturmaya çalışmasının nedeni de nitekim sıkça belirttiğimiz gibi savaş süresince yapılan usulsüz tıbbi deneylerdir. Bu nedenle Nürnberg Kodu daha çok insanların deney olarak kullanılacakları tıbbi deneylere odaklanmış, insanların denek olarak kullanılmasının önüne geçebilecek bir hüküm öngörmemiştir.

Etik ilkelerin uygulanmasında en belirleyici düzenlemelerden biri, 1964 yılının Haziran ayında Finlandiya’nın Helsinki kentinde Dünya Tabipler Birliği 18. Genel Kurulunda kabul edilmiş Helsinki Bildirgesidir.⁴⁶⁰ Bildiride özellikle II. Dünya Savaşından sonra etik değerlerin vurgulanmasının ne kadar önemli olduğunun bir kez daha üzerinde durularak aydınlatılmış onam kavramının ilkeleri ortaya koyulmuştur.⁴⁶¹ Burada da etik değerlerin inşa edildiği temel, insan üzerinde yapılan tıbbi araştırmalardır. Helsinki Bildirgesinde “deney” yerine “araştırma” terimi kullanılmıştır.

Aydınlatılmış onamın gönüllülük esasına dayanmasının öngörülmesi, o dönem için oldukça önem arz etmektedir. Helsinki Bildirgesinin 17.maddesi gereğince aydınlatılmış onam; “İnsanlar üzerindeki her tıbbi araştırma öncesinde, araştırmaya katılan birey ve grupların veya araştırma konusu olan hastalıktan etkilenen diğer birey veya grupların, araştırmadan görecekları yarara kıyasla araştırmanın doğurabileceği tahmini tehlike ve sakıncalar da dikkatli bir biçimde değerlendirilmelidir.” şeklinde ifade edilmiştir.⁴⁶²

⁴⁵⁹ Ayrıntılar için bkz: The Nuremberg Code <https://history.nih.gov/research/downloads/nuremberg.pdf> [E.T: 26.04.19]

⁴⁶⁰ Dünya Tabipleri Birliği Helsinki Bildirgesi “İnsanlar Üzerinde Yapılan Tıbbi Araştırmalarla İlgili Etik İlkeleri” <http://www.ttb.org.tr/images/stories/file/2013/helsinki.pdf> [E.T: 27.04.19]

⁴⁶¹ Ayrıntılar için bkz: Dünya Tabipleri Birliği Helsinki Bildirgesi İnsanlar Üzerinde Yapılan Tıbbi Araştırmalarla İlgili Etik İlkeleri <http://www.ttb.org.tr/images/stories/file/2013/helsinki.pdf> [E.T: 26.04.19]

⁴⁶² Helsinki Declaration. http://www.journalagent.com/aot/Helsinki_Declaration_tur.pdf [E.T: 28.04.19]

Dünya Tabipler Birliği tarafından 1981 yılında kabul edilen bir diğer düzenleme, Lizbon Bildirgesidir. 1981 yılında Lizbon’da kabul edilen Bildirge altı maddeden oluşan kısa bir düzenlemedir. Düzenlemenin 3.ilkesinde aydınlatılmış onam, “*Hasta yeterli bilgilendirilmeden sonra önerilen tedaviyi kabul veya reddedebilme hakkına sahip olabilmelidir.*” şeklinde ifade edilmiştir.⁴⁶³

İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi (1997) gereğince de, aydınlatılmış onam ilkesi benimsenmiştir. Bildirgenin 5.maddesi gereğince; “*Her durumda ilgili kişinin özgür ve aydınlatılmış onayı önceden alınacaktır. Eğer kişi onay verecek durumda değil ise, bu konudaki onay veya yetki, yasaya uygun olarak ve kişinin yararı doğrultusunda alınacaktır. Her bireyin, genetik inceleme ve bunların doğuracağı sonuçlar hakkında bilgi sahibi olmak veya olmamak kararına saygı gösterilmelidir.*” Bildirgede alınması gerekli kılınan aydınlatılmış onamın kapsamı, insan genomunu etkileyecek araştırmalar olarak sınırlandırılmıştır.

Avrupa Konseyi tarafından kabul edilen İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi’nde de (1997) aydınlatılmış onam “Rıza” başlıklı 5.maddede düzenlenmiştir. 5.madde gereğince; “*Sağlık alanına müdahale ancak ilgili kişi serbest ve bilgilendirilmiş onam verdikten sonra yapılabilir. Bu kişiye, müdahalenin amacı ve niteliği ile sonuçları ve riskleri hakkında önceden bilgi verilecektir. İlgili kişi, herhangi bir zamanda onayını serbestçe geri alabilir.*”⁴⁶⁴

Aydınlatılmış onamla ilgili olarak ulusal düzenlemelere baktığımız zaman karşımıza ilk olarak Anayasa çıkmaktadır. Her ne kadar Anayasada aydınlatılmış onam olarak bahsedilmese de onam/rıza kavramından bahsedilmiş, fakat tanımı yapılmamıştır. Anayasanın 17/2. maddesi gereğince; “*Kişinin dokunulmazlığı, maddi ve manevi varlığı*” başlıklı madde gereğince; “*Tıbbi zorunluluklar ve kanunda yazılı haller dışında, kişinin vücut bütünlüğüne dokunulamaz; rızası olmadan bilimsel ve tıbbi deneylere tabi tutulamaz.*”⁴⁶⁵ Ancak buradaki onamla ilgili hükmün, yalnızca bilimsel

⁴⁶³ Declaration of Lisbon 1981. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-lisbon-on-the-rights-of-the-patient/declaration-of-lisbon-1981/> [E.T: 27.06.19]

⁴⁶⁴ Biyoloji ve Tıp Uygulamalarına İlişkin İnsan Haklarının ve İnsanın Onurunun Korunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/rms/090000168007cf98> [E.T: 27.06.19]

⁴⁶⁵ T.C. Anayasası. <https://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.2709.pdf> [E.T: 27.04.19]

araştırmalarla sınırlı tutulduğunu göz ardı etmemek gerekir.⁴⁶⁶ Tıpkı Nürnberg Kodunda olduğu gibi Anayasada da kişinin rızasının rol oynayacağı etken tıbbi deneylerdir. Dolayısıyla rıza ya da onam alınmadan yapılacak tıbbi deneyler, insan haklarının ihlal edilmesiyle sonuçlanacaktır. Bunun yanında Nürnberg Kodunun hazırlandığı döneme ilişkin olarak yalnızca insanların denek olarak kullanıldığı tıbbi deneylere ilişkin onam üzerinde düzenleme yapılması anlaşılabilir bir durumken, Anayasada insan hakları kapsamında insanların rızalarının alınması gerektiğinin yalnızca tıbbi deneylerle sınırlı olması, düzenlendiği alanın kapsamını oldukça daraltmaktadır.

Anayasadan sonra ulusal mevzuatımızdaki düzenlemelerden biri, “aydınlatılmış onam” olarak düzenlenmese de “rıza” kavramını düzenlendiği Türk Medeni Kanunudur.⁴⁶⁷ Kanunun “Kişiliğin Korunması” başlıklı 23/2.maddesi gereğince; *“Yazılı rıza üzerine insan kökenli biyolojik maddelerin alınması, aşılması ve nakli mümkündür. Ancak, biyolojik Madde verme borcu altına girmiş olandan edimini yerine getirmesi istenemez; maddî ve manevî tazminat isteminde bulunulamaz.”*⁴⁶⁸ Görüldüğü üzere kanun gereğince, rızanın yazılı olması aranmış, fakat yazılı rızanın ne şekilde olacağına ve ne tür bilgiler içereceğine ilişkin bir açıklama yapılmamıştır.

Aydınlatılmış onamın tanımı ve özelliklerini belirleyen düzenlemelere baktığımız zaman ise, bunlardan birinin Aydınlatılmış Onam Bildirgesi olduğu görülür. Bildirgede, Nürnberg Kodunda belirlenen ilkelerle oldukça benzer bir şekilde aydınlatılmış onamın kapsamı ve özellikleri belirlemiştir. Buna göre Türk Tabipler Birliği (TTB) “Aydınlatılmış Onam Bildirgesi” gereğince aydınlatılmış onam; *“Karar verme yeterliğine sahip bir bireyin, kendisine uygulanacak tanı, tedavi yöntemleri ve diğer uygulamalar konusundaki tüm seçenekleri, bu yöntemlerin olası olumlu ya da olumsuz sonuçlarına ilişkin bilgileri aldıktan ve anladıktan sonra, yapılacak işlemlere izin verme, kabul etme sürecidir. Bu uygulamanın temel amacı, bireyin kendisi hakkında karar verme hakkını korumak ve her tür tıbbi uygulama sürecinde sorumluluğu paylaşmaktır. Aydınlatılmış onam alınması, tıbbın bütününe kapsayacak biçimde tanı*

⁴⁶⁶ Büken, Örneç, N., 2018. Tıbbi müdahalenin hukuka uygunluğu açısından aydınlatılmış onam süreci ve hasta özerkliğine saygı. *Türk Tabipleri Birliği Yayınları*. ss. 96-114. s.101.

⁴⁶⁷ 4721 sayılı Türk Medeni Kanunu Resmi Gazete Tarihi:8/12/2001 Sayı:24607

⁴⁶⁸ Türk Medeni Kanunu, m.23.

koyucu, tedavi edici ve koruyucu hekimlik uygulamaları ile birlikte, insanlar üzerindeki arařtırmalarda da zorunludur."⁴⁶⁹

TTB tarafından yayınlanmış olan bir başka düzenleme olan "Aydınlatılmış Onam Kılavuzu" gereğince aydınlatılmış onamın temel özellikleri; hastanın onam verme yeterliğinde olması; onamın açık olması; onamın yalnızca aydınlatılan konu üzerinde önerilen tedavi ya da işlem için geçerli olması, olarak sıralanmıştır.⁴⁷⁰

Aydınlatılmış onam ile ilgili bir diğerk temel düzenleme ise, Hasta Hakları Bildirgesidir. Bildirgede dikkati çeken, tıbbi müdahaleler karşısında rıza ile tıbbi arařtırmalar karşısında rızayı ayrı ayrı düzenlemiş olmasıdır. Bildirgenin "Tıbbi Müdahalede Hastanın Rızası" başlıklı bölümünde rıza ile ilgili tüm durumlar adım adım belirtilmiştir. Buna göre "Hastanın Rızası ve İzin" başlıklı 24.madde gereğince; "*Tıbbi müdahalelerde hastanın rızası gerekir. Hasta küçük veya mahcur ise velisinden veya vasisinden izin alınır. Hastanın, velisinin veya vasisinin olmadığı veya hazır bulunmadığı veya hastanın ifade gücünün olmadığı hallerde, bu şart aranmaz.*" Tıbbi arařtırmalarda rıza ise 32.maddede düzenlenmiştir. Buna göre; "*Hiç kimse; Bakanlığın izni ve kendi rızası bulunmaksızın, tecrübe, arařtırma veya eğitim amaçlı hiçbir tıbbi müdahale konusu yapılamaz.*" Rıza alınmasının usulü ve şekli madde 34 gereğince; "*Tıbbi arařtırma hakkında yeterince bilgilendirilmiş olan gönüllünün rızasının maddi veya manevi hiçbir baskı altında olmaksızın, tamamen serbest iradesine dayanılarak alınmasına azami ihtimam gösterilir. Tıbbi arařtırmalarda rıza yazılı şekil şartına tabidir.*"⁴⁷¹ olarak belirlenmiştir.

Aydınlatılmış onamla ilgili olarak son olarak bahsedeceğimiz düzenleme, Hekimlik Meslek Etiğı Kurallarıdır.1999 yılında "*Kendilerini her zaman dünya hekimliğinin bir parçası olarak gören; Türkiye Cumhuriyeti toprakları üzerinde ulusal, evrensel ve çağdař bir sorumluluk ve hizmet anlayışına sahip bulunan, hekimlik mesleğinin, içinde yer aldığı toplumsal ve kültürel kořullardan soyutlanmayacağını bilinci ile insanın sahip olduğı olanakları geliřtirebilmesinin en temel kořulunun onun bedensel ve ruhsal sağığı olduğunun bilincini taşıyan bu ülkenin hekimleri; dünyadaki ve Türkiye'deki*

⁴⁶⁹ Türk Tabipleri Birliğı Aydınlatılmış Onam Bildirgesi
<https://www.ttb.org.tr/images/stories/file/etik/4.pdf> [E.T: 26.04.19]

⁴⁷⁰ Aydınlatılmış Onam Kılavuzu <http://www.ttb.org.tr/mevzuat/index.php?option=com> [E.T: 26.04.19]

⁴⁷¹ Hasta Hakları Bildirgesi <http://www.mevzuat.gov.tr/> [E.T: 27.06.19]

toplumsal ve bilimsel deęişimler göz önünde bulundurularak ve çeşitli platformlarda tartışılarak oluşturulan Hekimlik Meslek Etięi Kurallarına baęlılıklarını bildirmekle, insana insan olarak hizmet etmenin yüce onurunu taşırlar.” anlayışıyla yayınlanan Kuralların 26.maddesi gereęince;

“Hekim hastasını, hastanın saęlık durumu ve konulan tanı, önerilen tedavi yönteminin türü, başarı şansı ve süresi, tedavi yönteminin hastanın saęlığı için taşıdığı riskler, verilen ilaçların kullanılışı ve olası yan etkileri, hastanın önerilen tedaviyi kabul etmemesi durumunda hastalığın yaratacaęı sonuçlar, olası tedavi seçenekleri ve riskleri konularında aydınlatır. Yapılacak aydınlatma hastanın kültürel, toplumsal ve ruhsal durumuna özen gösteren bir uygunlukta olmalıdır. Bilgiler hasta tarafından anlaşılabilir biçimde verilmelidir. Hastanın dışında bilgilendirilecek kişileri, hasta kendisi belirler. Saęlıkla ilgili her türlü girişim, kişinin özgür ve aydınlatılmış onamı ile yapılabilir. Alınan onam, baskı, tehdit, eksik aydınlatma ya da kandırma yoluyla alındıysa geçersizdir. Hasta vermiş olduęu aydınlatılmış onamı diledięi zaman geri alabilir.”⁴⁷²

b. Uygulamada Karşılaşılan Sorunlar

Aydınlatılmış onamın tanımını yaptıktan ve hakkındaki ilgili düzenlemeleri belirttikten sonra, bu kavramın uygulamada karşımıza nasıl çıktığına baktığımız gerekecektir.

Tıp etik tarihinin ilk aydınlatılmış onamı; “Sarıhumma Deneyi”: Amerika-İspanya Savaşının bitmesinin ardından, 1900 yılında Amerika Küba’yı işgal etmiş, ölüm oranının yüzde seksen beşlere çıktığı ve çok sayıda askerin ölümüne neden olan sarıhummanın araştırılması, hükümetin endişe kaynaklarından biri olmuştur. Hastalığın kaynağı ve tedavisinin bulunması adına, 1900 yılının Mayıs ayında, Genel Cerrah George M. Sternberg, “Küba Adası’nda yaygın bulaşıcı hastalıklara ve özellikle sarıhummaya ilişkin bilimsel araştırmalar” yapmak üzere bir ordu araştırma bilim insanı kurulunu görevlendirmiştir.⁴⁷³ Araştırmanın başında olan Dr. Walter, yıllarca süren araştırmalara rağmen hayvanlarda sarıhumma üretme girişimlerinin başarısız olmasından

⁴⁷² Hekimlik Meslek Etięi Kuralları <http://www.ttb.org.tr/mevzuat/index.php> [E.T: 27.06.19]

⁴⁷³ Cutter, Laura. 2016. Walter Reed, Yellow Fever, and Informed Consent. Military Medicine, Volume 181, Issue 1, Pages 90–91.

dolayı, Temmuz 1900'da Sternberg'e insan denek testinin tek seçenek olduğunu söylemiş, kendisinin ve ekibinin de riske atılacağını bildirmiştir.⁴⁷⁴

Ardından Reed, henüz sarıhummaya yakalanmayan İspanyol göçmen topluluğundan gönüllüleri aramış, Küba Genel Valisi'nden, İspanya konsolosundan onay almasını istemiş; gönüllülerin yasal olgunlukta olacağını ve en iyi tıbbi bakımı sağlayacaklarını bilmelerini istediği de eklemiştir. Gönüllülere araştırmaya katılırlarsa 100 dolar verilecek, eğer hastalanırlarsa buna 100 dolar daha eklenecektir.⁴⁷⁵ Reed, daha önce benzeri görülmemiş bir şekilde, İspanyol gönüllü deneklere ve deneye dahil olan Amerikalı askerlere, vektörlerle sarıhumma bulaşmasına yol açma riski taşıyan araştırması için, İngilizce ve İspanyolca dillerinde olmak üzere bilgi içeren bir doküman hazırlamış ve tüm katılımcıların araştırmaya dahil edilmeden önce bu formu okuyarak imzalamasını istemiştir.⁴⁷⁶ Burada tartışmalara yol açan ise, sarıhummanın yayılmasına neden olan etkenin sivrisinek olduğunun bir türlü kabul edilmemesi üzerine, Reed ve ekibinin uyguladıkları deneylerle sarıhummanın yayılımından sivrisineklerin sorumlu olduğu anlaşılsa da, araştırmacılar gönüllü katılımcılara, sivrisinek tarafından bulaştırılmasa da izole etkenin kişiye verilmesinin hastalığa yol açacağını, deneyin aynı riski içerdiğini açıklamamışlardır. Nitekim araştırmacılar arasında üç kişi olmak üzere, gönüllüler arasından çok sayıda kişi hayatını kaybetmiştir.⁴⁷⁷

Tuskegee-Sifilis Deneyi: Aydınlatılmış onamın öneminin ne kadar hayati değer taşıdığına ilişkin en çarpıcı örneklerden bir diğeri, ABD'de 1932-1972 tarihleri arasında gerçekleştirilen, Tuskegee Çalışması olarak bilinen "Tuskegee-Sifilis" deneyidir.⁴⁷⁸ Araştırmada denek olarak kırsalda yaşayan, maddi durumu yetersiz Afro-Amerikan erkekler kullanılmış, deney, tedavisiz bırakıldığında hastalığın doğal seyrinin nasıl olduğunu anlamak amacıyla yapılmıştır. Nitekim iyileştirici gücünün anlaşılması 1945 yılında keşfedilen, tedaviye etkin tedavisi olduğu anlaşılan penisilinin bulunmasına

⁴⁷⁴ Cutter, s.90

⁴⁷⁵ Cutter, s.90

⁴⁷⁶ Ekmekçi, E., P., 2017. Seçilmiş Vakalarla Araştırma Etiğinin Kısa Tarihçesi. Pamukkale Tıp Dergisi. 10(1):101- 114. s.102.

⁴⁷⁷ Büken, Örnek, N., 2018. Biyotıp araştırmalarının tarihsel ve etik köşe taşları, biyotıp araştırmaları ile ilgili geçmişten günümüze varolan etik düzenlemelerin izini sürmek. *Türkiye Klinikleri JMed Ethics Law Hist-SpecialTopics*. 4 (1), ss. 1-13. s.5.

⁴⁷⁸ Çalışmada incelenen hastalık türü "Sifilis"(Frengi) olup, uzun süreli sifilizin doğal seyrini inceleyen "non-terapötik" (tedavi edici olmayan) bir çalışmadır. Arslan, F., M., II. Dünya Savaşından günümüze sifilis ve insan deneyleri: Tarihi perspektif ve etiğe yansımaları. 2013, http://www.deontoloji.hacettepe.edu.tr/ekler/pdf/makale_sunulari/14_15/mf_arslan_2.pdf [E.T:2.02.19]

rağmen hastaların tedaviye erişimi engellenmiş, bu hastalıktan hayatlarını kaybeden kişilerin ne kendilerine ne de ailelerine aslında tedavi edilebilecekleri söylenmemiştir.⁴⁷⁹

Daha da çarpıcı olan ise denek olarak seçilen Afro-Amerikanların çoğunun “sağlıklı” olması, hastalığın “hayat kadınları” yoluyla veya aşı ile enfekte edilmesi suretiyle bulaştırılmasıdır. Burada denek olan insanlara yalnızca kan testi yapılacağı söylenmiş, yıllarca araştırma alanından ayrılmalarına izin verilmemiştir. Bununla birlikte, insanların kullandıkları bu tip tıbbi deneylerde, denek olarak seçilen insanların özellikle Afrika kökenli olması dikkat çekmiş, seçilen bu insanlar, üzerlerinde uygulanacak deneyler hakkında tam olarak bilgilendirilmemiştir. Dolayısıyla eksik bilgilendirilmeler sonucu insanlar üzerinde uygulanan deneylerde hayatını kaybeden insanlar olmuş, katılımcılara ne Sifilis oldukları, ne de tedavi oldukları söylenmiştir.⁴⁸⁰

Yıllar sonra olay New York Times’da yayımlanan bir makale sonucunda ortaya çıkmış, ülke çapınca bir skandala dönüşmüş ve birçok insanın tepkisine neden olmuştur. Dönemin Başkanı Bill Clinton’da 1997 yılında yapılan deneyler için özür dileyerek, bunun bir ırk⁴⁸¹ ayrımcılığı olduğuna işaret etmiştir.⁴⁸² Görüldüğü üzere, yaklaşık kırk yıl devam ettirilen bu deney, aydınlatılmış onamın ötesinde, pek çok insan hakkı ihlalinin bir karışımıdır. Burada, birbiriyle iç içe geçmiş olan insan özerkliğine saygı çerçevesinde aydınlatılmış onam alınması gerekliliğinin gözetilmemesi, aynı zamanda aydınlatılmış onamın insan hakları kapsamındaki görünümü olan bilgi edinme hakkının ihlal edilmesi ve bununla birlikte ırk ayrımcılığının yanında, genetik ayrımcılığın nasıl somutlaştığına ilişkin tüm olayların gerçekleşmiş olduğu görülmektedir.

⁴⁷⁹ Uluoğlu, C., 2009. Araştırma etiği. *Sağlık Bilimlerinde Süreli Yayıncılık*. ss. 42-52. s.47.

⁴⁸⁰ Araştırmacılar 600 afro-amerikan erkeği çalışmaya dahil etti. Bunlardan 399’u seropozitif, 201’i de kontrol grubunu oluşturmuştu. Çalışma sona erdiğinde sadece 74 kişi hayattaydı. 28 kişi Sifilisten, 100 kişi yan etkilerinden ölmüştü. 40 kadına eşinden enfeksiyon bulaşmıştı ve 19 çocuk konjenital Sifilisle dünyaya gelmişti.

http://www.deontoloji.hacettepe.edu.tr/ekler/pdf/makale_sunulari/14_15/mf_arslan_2.pdf [E.T: 28.04.19]

⁴⁸¹ Burada “ırk” konusuna kısaca bir açıklık getirmekte fayda bulunmaktadır. Çalışmamız boyunca her ne kadar “ırk” “ırk ayrımcılığı” gibi kavramlar kullanıyor olsak da aslında insan türünde “ırk” diye bir kavram olmadığı, bunun insanlığın sonradan türettiği bir kavram olduğu da unutulmamalıdır. Buna ek olarak belirtmek gerekir ki hepimizin ortak atasının kökeni Afrika’dır. Dolayısıyla her birimizin kökeni Afrika’dır. Bundan yaklaşık 1,2 milyon yıl öncesine kadar Afrika’da yaşayan atamızın ten rengi de siyahtır. Biyolojide ırklar, siyasettekinden farklı tanımlanmaktadır. Genel olarak belli coğrafyalara ait, belli fiziksel özellikleri (genellikle ten rengi, göz yapısı, vb. ayırt edici özellikler) taşıyan bireyler, ayrı ırklara bölünmek istense de, aslında bu insanların biyolojik olarak "ırk" sayılmaları mümkün değildir. Bu farklılıklar, *Homo Sapiens*'in Afrika'dan çıkıp tüm Dünya'ya yayılması sırasında geçici olarak izole olduğu dönemlerde kazandığı özelliklerdir ve günümüze kadar, coğrafya çerçevesinde aktarılmıştır. <https://evrimagaci.org/insan-turu-tek-bir-irk-midir-5529> [E.T: 5.02.19]

⁴⁸² “Presidential Apology” <https://www.cdc.gov/tuskegee/clintonp.htm> [E.T: 5.02.19]

Havasupai Kabilesi Davası ⁴⁸³ : Aydınlatılmış onamın uygulamadaki somut örneklerinden bir diğeri, Havasupai Kabile üyeleri ile Arizona Eyalet Üniversitesi arasında çıkan ihtilaf sonucu dava konusu olan olaydır. Olayın özeti şu şekildedir: ABD'nin Arizona eyaletinde bulunan Büyük Kanyon'un yakınındaki Supai Köyü'nde yaşayan küçük, izole bir kabile olan Havasupai Kabilesini, 1963 yılında Arizona Eyalet Üniversitesi'nde (ASU) antropolojisi profesörü olan John Martin incelemeye başlamıştır. Sonraki birkaç on yıl boyunca Martin eğitim sorunları, toplumsal eylem ve gelişim programları üzerinde çalışan Kabile üyeleriyle birlikte çalışarak güçlü bir ilişki geliştirmiştir. 1989'da Kabilenin bir üyesinin Martin'den kabile üyeleri arasında algılanan bir diyabet salgınına bakmasını istemesiyle, ASU'dan üç araştırmacı projeye başlamışlardır.⁴⁸⁴

Burada araştırılmak istenilen konu, Kabile arasında sık görülen diyabetin genetik altyapısının olup olmamasıdır. Proje kapsamında 1990 ve 1992 arasında 200'den fazla Havasupai'den kan örnekleri alınmış, kan alımı 1992 yılına kadar devam etmiştir. Ancak araştırmacılar kısa süre sonra diyabetin kabile üyeleri arasında genetikle ilgili olmayacak kadar hızlı büyüdüğü sonucuna varmış, Kasım 1991'de yayınlanan bir bildiride, kabile üyelerinin genetiği arasında, aralarındaki hastalığın görülme sıklığının genetikle ilgili olduğu sonucuna varmak için çok az çeşitlilik olduğunu bildirmişlerdir.⁴⁸⁵

Proje Havasupai kabilesi üyeleri tarafından onaylandığı iddia edilen amaçlar için sona ermesine rağmen, ASU dahil başka yerlerdeki araştırmacılar, kabile üyelerinin kan örneklerinden elde edilen verilere dayanarak araştırmalar yapmaya ve makaleler yayınlamaya devam etmiş, kan örneklerinden elde edilen bilgilere dayanan makaleler şizofreni, akrabalar arası cinsel ilişki ve Asya'dan Kuzey Amerika'ya olan eski insan nüfusu göçü ile ilgili teoriler olmak üzere oldukça geniş bir kapsamda ele alınmıştır.⁴⁸⁶

2003 yılında, Havasupai Kabilesi üyesi Carletta Tilousi, diyabetle ilgili genetik bir araştırma projesi için alınan DNA örneklerinin aslında Arizona Eyaletindeki araştırmacılar tarafından diyabetle ilgili olmayan genetik çalışmalarda kullanıldığını

⁴⁸³ Havasupai Tribe of Havasupai Reservation v. Arizona Board of Regents, Nos. 1 CA-CV 07-0454, 1 CA-CV 07-0801 Decided: November 28, 2008.

⁴⁸⁴ Havasupai Tribe of Havasupai Reservation v. Arizona Board of Regents.

⁴⁸⁵ Havasupai Tribe of the Havasupai Reservation v. Arizona Board of Regents.

⁴⁸⁶ Havasupai Tribe of the Havasupai Reservation v. Arizona Board of Regents.

keşfetmiş, böylece kabile 2004 yılında ASU ile birlikte Arizona Regents Board aleyhine, genetik numunelerinin kötüye kullanılması ve numunelerin toplanmasında yer alan tam bilgilendirilmiş rızanın bulunmaması nedeniyle dava açmıştır.⁴⁸⁷ Bu dava özellikle savunmasız toplumlar için “aydınlatılmış onam” kavramının tanımlanması ve kullanılması bakımından önemli bir meydan okuma niteliğinde olmuştur.⁴⁸⁸ Bununla birlikte şizofreni üzerine yapılan çalışmalar kapsamında, kabile üyeleri Havasupai kültüründe akıl hastalıkları damgalandığından, uygun şekilde bilgilendirildiklerinde böyle bir araştırmaya izin vermeyeceklerini iddia etmişlerdir.⁴⁸⁹

2010 yılının Nisan ayında, *Havasupai Kabilesi/Arizona Regents Board* davası, kabilenin lehine bir uzlaşmaya varmış, kabile üyelerine 700.000 dolar doğrudan tazminat, kabile kliniği ve okul için fonlar ve kabile üyeleri için en önemlisi, DNA örneklerinin iade edilmesine karar vermiştir.⁴⁹⁰ DNA örneklerinin iadesinin Havasupai Kabilesi için önemli bir an olduğu, çünkü DNA ve biyolojik materyallerin çok sayıda Amerikan Yerlisi için kutsal olduğunu Hopi Genetik bilimcisi Dr. Frank Dukepoo şu şekilde ifade etmiştir; “*Bize göre, bedenimizin herhangi bir parçası kutsaldır. Bilim insanları bunun yalnızca DNA olduğunu söylüyor. Bir Hint için, sadece DNA değil, bir insanın parçası, kutsal, derin dini öneme sahip. Bir insanın özünün bir parçasıdır.*”⁴⁹¹ Görüldüğü üzere dava Kabile lehine sonlanmış, bu bakımdan aydınlatılmış onamın ne kadar önemli olduğunun bir kez daha altı çizilmiştir.

Aydınlatılmış onam kapsamında verebileceğimiz şaşırtıcı örneklerden biri de Türkiye’nin genetik veri kapsamında yaşamış olduğu en büyük veri sızıntılarından biri olan, Oktar Babuna olayıdır. Bu örnekte durum biraz ilginçtir. Bunun sebebi, kan örneklerinin “gönüllü” bir şekilde verilmesidir. Dolayısıyla açık bir rıza mevcuttur. Fakat buradaki sorun, kan örneklerinin alınmasında insanların yanıltıcı, eksik ve yanlış bilgilendirilmiş olmalarıdır. Bu noktada kan örneklerinin alınmasına ilişkin gönüllü olan

⁴⁸⁷ Havasupai Tribe of the Havasupai Reservation v. Arizona Board of Regents.

⁴⁸⁸ Garrison, A., N. 2013. Genomic Justice for Native Americans: Impact of the Havasupai Case on Genetic Research. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0162243912470009> [E.T: 12.06.19]

⁴⁸⁹ Jana, B. 2008. Arizona’s Broken Arrow. <https://www.phoenixmag.com/lifestyle/200811/arizona-s-broken-arrow/> [E.T: 12.06.19]

⁴⁹⁰ Harmon, A. 2010. Indian Tribe Wins Fight to Limit Research of Its DNA. The New York Times. https://agriculturedefensecoalition.org/2010_Arizona_Indian_Tribe_Wins_Fight_to_Limit_Research_of_Their_DNA_NYTimes_April_21_2010.pdf [E.T: 12.06.19]

⁴⁹¹ Garrison, A., N. 2013. Genomic Justice for Native Americans: Impact of the Havasupai Case on Genetic Research. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0162243912470009> [E.T: 12.06.19]

insanların iradeleri sakatlanmış diyebiliriz. Bu yönüyle Havasupai Kabilesi olayıyla benzerlik taşıyan, yaşandığı dönemde basın oldukça ilgisini çeken olay ise şöyledir; 1999 yılında “Akit” isimli bir gazetede çıkan küçük bir ilana göre, genç bir beyin cerrahı kan kanserine yakalanmıştır ve uygun ilik bulunamaz ise kısa zaman içerisinde ölecektir. Bahsedilen genç beyin cerrahı olan Oktar Babuna, ana akım medyanın da desteğiyle birkaç haftalık ömrü kaldığını ve rahatsızlığının tedavisi için uygun iliğin bulunması gerektiğini belirterek Türkiye genelinde geniş çaplı bir kampanya başlatmış, uygun donöre 10 milyar lira ödül vaat etmiştir. Binlerce kişi bu kampanya kapsamında kan bağışı yapmış, daha sonra Sağlık Bakanlığı konuyla ilgili soruşturma başlatmış ve kampanyanın durdurulmasına karar vermiştir. Bakanlık, Babuna'da görülen kanser türünün ilikle değil, ilaçla tedavi edilebilir olduğunu ve aynı zamanda uygun iliğin aslında daha önce bulunmuş olduğunu söylemiş, soruşturma başlatmıştır.⁴⁹²

Kampanya kapsamında 160 bin kişiden ilik ve kan örneği alınmasının ardından örneklerin 40 bini Türkiye’de tutulmuş, yeterli laboratuvar olmadığı gerekçesiyle 120 bini ABD ve Almanya’da çeşitli kurumlara gönderilmiştir.⁴⁹³ Bakanlık yetkilileri toplanan örneklerin ABD’ye gönderildiğini ve burada üzerinde "doku tiplemesi" yapılarak bir veri tabanına aktarılmış olabileceğini öne sürmüş, kan örneği gönderilen laboratuvarlardan biri olan Lifecodes’a Türkiye’den barkod verilerek doksan bin kan örneği, “genetik parmak izleri”⁴⁹⁴ belirlenmiş ve dondurulmuş” bir şekilde laboratuvarında bekletilmiştir.⁴⁹⁵ 2000 yılında yaşanan büyük çaplı bu genetik veri sızıntısına karşı gerekli koruma sağlanamamış ve konunun önemi belki de genetik verinin önemi bilinmediğinden gerektiği kadar anlaşılamamıştır. Burada akla gelen soru ise, Havasupai Kabilesi olayında olduğu gibi, yanlış bilgilendirilen gönüllü katılımcıların karşı taraf aleyhine dava açıp açamayacağıdır. İradeleri sakatlanmış gönüllüler, kan örneklerinin kendilerine geri verilmesini talep etmekle birlikte, tazminat talep edebilirler mi? Ya da TCK kapsamında kişisel verilerinin ele geçirildiği iddiasıyla dava açabilirler mi?

⁴⁹² 1999'da Sağlık Bakanlığı'ndan 'ilik' soruşturması <https://www.bbc.com/turkce/haberler-turkiye-44884467> [E.T: 1.07.19]

⁴⁹³ Oktar Babuna için toplanan kan örneklerinin gönderildiği Alman vakıf Habertürk'e anlattı <https://www.haberturk.com/oktar-babuna-icin-toplanan-kan-orneklerinin-gonderildiği-alman-vakif-haberturk-e-anlatti-2064439> [E.T: 1.07.19]

⁴⁹⁴ Tanım için bakınız; genetik verilerin delil olarak kullanılması.

⁴⁹⁵ “90 bin Türk’ün DNA’sı bu laboratuvarında saklı” 28.06.2001 <http://www.hurriyet.com.tr/gundem/90-bin-turkun-dnasi-bu-laboratuvarinda-sakli-39251381> [E.T: 19.12.18]

Medeni Kanun kapsamında baktığımız zaman, Kanunun 23.maddesi, insan kökenli biyolojik maddelerin alınması, aşılması ve nakli için yazılı rıza şartı aramaktadır.⁴⁹⁶ Olayda yazılı rıza alındığına dair bir bilgi yoktur. Hukuka aykırılık durumunu düzenleyen 24.madde gereğince; *“Hukuka aykırı olarak kişilik hakkına saldırılan kimse, hâkimden, saldırıda bulunanlara karşı korunmasını isteyebilir.”*⁴⁹⁷ O halde buradan yola çıkarak, ilgili kişilerin kan örneklerinin hukuka aykırı bir şekilde alındığı açık olduğundan, hukuk davası açılabilir, tazminat talep edilebilir kanaatindeyiz.

Ceza davası bağlamında, TCK kapsamında baktığımız zaman, 136. madde gereğince, kişisel verilerin hukuka aykırı olarak ele geçirilmesi yasaktır. Hukuka uygunluk yollarından biri ise ilgilinin rızasıdır. Olayda alınan rızanın sakat olduğu açık olduğundan, re’sen soruşturma başlatılması veya mağdur kişilerin suç duyurusunda bulunması halinde, ilgili kişiler cezai yaptırıma çarptırılabilir.⁴⁹⁸ Fakat burada karşılaşılabilecek sorun, kişisel verilere ilişkin ceza yaptırımı içeren hükümlerin 2005 yılında yürürlüğe girmesidir. Olay 2000’li yıllarda gerçekleştiğinden, o dönemde bu suçun TCK kapsamında bir karşılığı bulunmamaktadır.

İnsan hakları kapsamında ise; yaşanan olayın İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesinin 5. maddesine açıkça aykırılık olduğu açıktır. Madde gereğince; *“Sağlık alanında herhangi bir müdahale, ilgili kişinin bu müdahaleye özgürce ve bilgilendirilmiş olarak onam vermesinden sonra yapılabilir. Bu kişiye, müdahalenin amacı ve niteliği ile sonuçları ve tehlikeleri hakkında önceden uygun bilgiler verilmelidir. İlgili kişi, onamını her zaman, serbestçe geri alabilir.”* Dolayısıyla kan örnekleri yanlış bilgilendirme sonucu alınan kişilerin, hem kişisel verilerinin korunmasının hakkı, hem özel hayatına saygı hakkı hem de bilgi edinme hakları ihlal edilmiştir. Görüldüğü üzere bu olay, Türkiye’nin tarihsel sürecinde ülke çapındaki en büyük veri sızıntılarından biri olarak yerini almıştır.

Yaşanan tüm bu olaylarda dikkat çeken ortak nokta (ülkemizde yaşanan durum hariç), kişilerin kendisinden çok “bilimsel araştırmaya” önem verilmesi, sonucunda gönüllülerden oluşan insanların hayatını kaybetmesinin önemli olmaması, araştırmanın aksamaması uğruna kişilerin iradesinin sakatlanarak bir yerde alıkonulması, ya da belirli

⁴⁹⁶ Türk Medeni Kanunu, m.23

⁴⁹⁷ Türk Medeni Kanunu, m.24.

⁴⁹⁸ Türk Ceza Kanunu.m.136. Kişisel verileri, hukuka aykırı olarak bir başkasına veren, yayan veya ele geçiren kişi, iki yıldan dört yıla kadar hapis cezası ile cezalandırılır.

bir amaç için alınan DNA örneklerinin sınırsız araştırmalara maruz bırakılmasıdır. Nitekim bütün bu deneyimler etik değerlerin gelişmesine, yapılacak bilimsel araştırmalarda önce “insan onurunun” ön plana çıkarılarak defalarca vurgulanmasına sebep olsa da bilim tarihine kara bir damga vurmuştur.

Bununla birlikte hukuki eksenin dışına çıkan, etik değerlerin yok sayıldığı bu örnekler, bilgi edinme hakkının doğmasına, tıbbi müdahaleye maruz kalacak kişinin, tüm ayrıntıları anlayacak şekilde bilgilendirilmesi olarak tanımlanan aydınlatılmış onam kavramının tıp etiğinin temel değerlerinden biri olmasına sebep olmuştur. Aynı zamanda bilgi edinme hakkıyla iç içe geçmiş olan bir başka hak olan “bilmeme hakkı” özerliğe saygı ilkesi çerçevesindeki yerini almıştır.

B. Bilgi Edinme Hakkı

Bilmeme hakkını değerlendirmeden önce, bilgi edinme hakkından genel hatlarıyla bahsetmekte fayda bulunmaktadır.

İnsan haklarının gündeme gelmesi ve doktrinde tartışılmaya başlanıp, uluslararası düzenlemelerin konusu olması, II. Dünya Savaşı sırasında insan haklarına ve etik değerlere aykırı olarak gerçekleştirilen onlarca uygulama, insanların canlı denek olarak kullanılması, öjenik uygulamaların yaşanması sonucu meydana gelmiştir. II. Dünya Savaşı sırasında deneyler için seçilen insanların Yahudi ırkından olmasının yanında, savaş sonrasında da insanların denek olarak kullanıldığı deneyler devam etmiş, öjenizmin⁴⁹⁹ yaratmış olduğu tahribatın etkileri kolay kolay silinmemiştir.

Şüphesiz tıp tarihinde karşılaştığımız insan haklarını ve etik değerleri hiçe sayan deneyler, tıbbi/bilimsel araştırmalarda etik ilkelerin oluşmasına öncülük etmişlerdir. Özellikle deneylerde insanlara basit bir test uygulandığının söylenmesi ya da sadece araştırma yapılıyor olduğuna ilişkin eksik bilgilerin yanında yanlış bilgilerin verilmesi, bilgi edinme hakkının şekillenmesine yol açmıştır. Bu tip yanlış bilgilendirmeler, insanların özgür iradelerini etkilemekle birlikte, kimi zaman ekonomik açıdan zor durumda olan insanların bu durumlarının kullanılması (cüzi ücretler karşılığı denek

⁴⁹⁹ Öjenizmin tanımı ve uygulamalarıyla ilgili ayrıntılı bilgi üçüncü bölümde verilecektir.

olmalarının teklif edilmesi vb.) kişinin kendi kendine karar verme sürecini etkilemektedir.⁵⁰⁰

Görülüyor ki bilgi edinme hakkının etikteki temel prensibi, insanın kendi geleceğini belirleme hakkı olan özerkliğe saygı ilkesidir. Dolayısıyla bir kişinin özerk davranmasını engellemek, insanlığı için gerekli olan temel gereksinimlere saygısızlık etmek olacaktır.⁵⁰¹ Bununla birlikte bilgi edinme hakkının temel uzantısı, ilgili kişiye maruz kalacağı her türlü müdahale hakkında aydınlatılmış onam verilmesini gerekli kılmış ve bu yönde düzenlemeler yapılmasının önü açılmıştır.

C. Bilmeme Hakkı

“Bilmeme hakkı” iddiası garip gelebilir. Son yıllarda, hastanın bir tedavinin veya müdahalenin riskleri ve yararları hakkında bilgi alma ve bu temelde, onlara rıza gösterme veya göstermeme hakkına sahip olduğu vurgulanmıştır. Hastanın “bilme hakkını” temel bir etik ve yasal ilke olarak doğruladıktan sonra, şimdi görünüşte zıt taleple karşı karşıya kalmış bulunmaktayız.⁵⁰² Bu durum özellikle genetik alanında gerçekleşmektedir. Şöyle ki; genetik testlerin öngörü gücü arttıkça, gittikçe daha fazla insan, bu riski azaltma veya etkili bir tedavi alma şansı olmayanlar, ciddi bir hastalık riski altında olduklarını bilmektedir.⁵⁰³ Gerçek tedavisi olmayan ve ortaya çıkış zamanı önceden tahmin edilemeyen bir hastalığa olan genetik yatkınlığın araştırılması söz konusu olduğunda temel olarak iki tip insanla karşılaşırız. “Bilmek isteyen” ve “Bilgiden uzak durmak isteyen”ler.⁵⁰⁴

Günümüzde bilgiye ulaşmak, gelişen bilişim teknolojileri sayesinde oldukça kolay olduğundan, eski dönemlere kıyasla bilgiye erişim, elimizdeki bir güç olarak tanımlanabilmektedir. Bununla birlikte, bilgi edinmek “bilgili” olmak her zaman iyi bir şey midir ya da her zaman bizim yararımıza mıdır? Bu noktada Adam Phillips’in sorduğu bir soruyu aktarmakta fayda vardır; “*Bilmenin yanı sıra bilmemeyi de*

⁵⁰⁰ Örneğin bahsettiğimiz Tuskegee-Sifilis deneyindeki katılımcılar çok eğitimsizdi. Katılımcılara ücretsiz tıbbi bakım, bir öğün yemek, cenaze masrafları için 50 dolar destek sözü verildi. “*Syphilis and Human Experimentation From World War II to the Present: A Historical Perspective and Reflections on Ethics*” http://www.deontoloji.hacettepe.edu.tr/ekler/pdf/makale_sunulari/14_15/mf_arslan_2.pdf [E.T: 28.04.19]

⁵⁰¹ Autonomy <https://ethics.org.au/ethics-explainer-autonomy/> [E.T: 28.04.19]

⁵⁰² Andorno, R., 2004. The right not to know: an autonomy based approach. *Journal of Medical Ethics*. (30) pp. 435-439. s.435.

⁵⁰³ Andorno, s. 435.

⁵⁰⁴ Aksoy, Ş., Edisan, Z., 2007. Genetik uygulamalar özelinde bilmeme hakkı. *Türkiye Klinikleri J Med Ethics*. 15 (3), ss.153-159. s.153.

öğrenebilir miyiz ve bundan nasıl bir fayda doğar? Ya da hayatlarımızın hangi alanında bilmemek, kavrayamamak bize durgunluk değil de canlılık katar?”⁵⁰⁵ veya Thomas Gray’ın “*Ode on a Distant Prospect of Eton College*”⁵⁰⁶ şiirinin bir pasajında belirttiği üzere; “*Cahilliğin mutluluk olduğu yerde, bilgili olmak delilik*” midir? Örneğin tedavi edilemez hastalığı olan bir hastanın kötü haberi duymama hakkı var mıdır?⁵⁰⁷

II. Dünya Savaşının yıkıcı etkilerinden biri, savaş sırasında etik ilkeleri alt üst eden, insanların denek olarak kullanıldıkları genetik deneylerdir.⁵⁰⁸ “Bilim” adı altında gerçekleştirilen bu çarpıcı deneyler, savaş sonrasında insan haklarının yanında, etik ve biyoetik başlıkları altında belli başlı ilkelerin tartışılmasına neden olmuştur.

Esasen bir hak olarak “bilmeme hakkı” ilk olarak Hans Jonas tarafından kullanılmıştır. Alman doktrinde fen bilimleri üzerindeki etik tartışmalarda filozof Hans Jonas, bilmeme hakkını insanların üreme bağlamında klonlanmasını kurgusal bir senaryo içerisinde değerlendirmiş ve ilk kullanımı bu şekilde yapmıştır. Klonlanmış insanın başka insanların kendisi hakkında bildiği şeyler kadar, o kişinin de “kendisi hakkında çok şey bildiği”ni, bu durumun bir çeşit determinizme yol açabileceğini ortaya çıkarmıştır.⁵⁰⁹

1979 yılında yayınladığı “*Sorumluluk İlkesi*” (Das prinzip der Verantwortung) adlı eserinde genel anlamda çağın insanının içine düşmüş olduğu bu açmaz karşısında (insanın giderek şeffaflaşması/insan onurunun önemini yitirme tehlikesi) nasıl bir tutum alması gerektiği sorunsalı üzerinde durmuştur. Jonas’ın bu eseri II. Dünya Savaşından sonraki etik çalışmalar bağlamında oldukça dikkat çeken eserlerden biri olmuştur.⁵¹⁰ Jonas’ın adı geçen eserinde ortaya koyduğu “bilmeme hakkı”, “korkunun yöntemi”,

⁵⁰⁵ Cebimdeki Yabancı ve bilmeme hakkı
<https://www.gazeteduvar.com.tr/yazarlar/2018/02/17/cebimdeki-yabanci-ve-bilmeme-hakki/> [E.T: 24.04.19]

⁵⁰⁶ No more; Where ignorance is bliss, 'Tis folly to be wise. “*Ode on a Distant Prospect of Eton College*”
<https://www.poetryfoundation.org/poems/44301/ode-on-a-distant-prospect-of-eton-college> [E.T: 24.04.19]

⁵⁰⁷ Stach H., Tomlinson T. 2017. Is there a right not to know?
<https://www.nature.com/articles/nrclinonc.2017.47> [E.T: 24.04.19]

⁵⁰⁸ Çalışmanın üçüncü bölümünde II. Dünya Savaşı sırasında ve sonrasında gerçekleştirilen insan deneylerinden daha ayrıntılı bir şekilde bahsedilecektir.

⁵⁰⁹ Aksoy, Edisan, s.152.

⁵¹⁰ Topakkaya, A., 2013. H. Jonas’ta insan ve doğanın değeri. *Felsefe ve Sosyal Bilimler Dergisi*. (15), ss.41-52. s.42.

“kötü tahminlerin iyi tahminlere öncülüğü” gibi ilkeler teknopolitik ve biyoetik tartışmalar için sık sık başvurulmuş ilkeler haline gelmiştir.⁵¹¹ Bu eserinde aynı zamanda biyolojik açıdan insan genleriyle oynanmasının doğuracağı sakıncalara, genetiği ile oynanmış hayvan ve bitkilerin vereceği muhtemel zararlara dikkat çekmiş ve bütün bir insanlığı bunlara karşı uyarmıştır.⁵¹²

Bilmeme hakkı olarak ifade edilen hakkı, ilk olarak bilgi edinme hakkı şeklinde ifade edilen hakkın kapsamlı bir şekilde değerlendirilmesinin sonunda, onun bilmeme hakkını da kapsamı gerektiği sonucu tartışılmaya başlanmış bir hak olarak değerlendirmek yanlış olmayacaktır. Birbirleriyle iç içe geçmiş bu hakların bir kavram olarak hukuk dünyasına girmeye başlaması ise genetik teknolojileri üzerindeki etik tartışmaların başladığı 1980’li yılların ilk dönemlerine denk gelmektedir.⁵¹³ O dönemde bilmeme hakkı, bilgi edinme hakkı üzerindeki tartışmalar üzerinde baskın bir rol oynamıştır.⁵¹⁴ Bu zamanlarda insanların büyük bir çoğunluğu yeni teknolojilerin riskleri hakkında endişe duymaktaydı. İnsanların korktukları şey, yakın gelecekte genetik olarak “şeffaf” bir konuma gelmeleri adeta “camdan insan” (glass of human being) konumuna gelme ihtimali olmuştur.⁵¹⁵

Gelecekteki yaşamında taşımış olduğu bir gen mutasyonundan ötürü o mutasyonun sebep olabileceği bir hastalığa yakalanma ihtimalinin olduğunu öğrenen kişinin, bu durumla başa çıkma yönteminin ne olacağı belirsizdir. Kimisi hayatını pozitif anlamda değiştirip beslenme alışkanlıkları revize edebilir, hayatına daha aktif bir biçimde devam ederek hastalığa yakalanma olasılığını düşürebilir. Kimisi bu bilginin ağırlığını taşıyamayabilir ve ruhsal yönden bir çöküntü yaşayabilir. Aslında burada insanları etkileyen en önemli faktör “belirsizlik”tir. Nitekim genetik öngörü testlerinde tespit edilen bir gen mutasyonunun ileride hastalığa sebep olması her zaman bir “olasılık”tır. Bu nedenle bu olasılıkla başa çıkma yönteminin kişiden kişiye değişiklik göstermesinden daha normal bir şey yoktur. Doğal olarak tıp etiğinin temel ilkelerinden biri olan “kişinin özerkliğine saygı” ilkesi kapsamında, kişinin “bilmeme” hakkının bulunması ve bunu kullanabilmesi oldukça önem arz etmektedir.

⁵¹¹ Topakkaya, s.42.

⁵¹² Topakkaya, s.42.

⁵¹³ Dreyer, M., Erdmann and J., Rehmann-Sutter, C., 2016. *Genetic transparency? Ethical and social implications of next generation human genomics and genetic medicine*. Leiden: Brill | Rodopi. s.152.

⁵¹⁴ Aksoy, Edisan, s.152.

⁵¹⁵ Aksoy, Edisan, s.152.

Bilmeme hakkının etik ve tıp etiğinin yanında hukuki temellerine indiğimiz zaman, ilk olarak bahsedilmesi gereken, Dünya Sağlık Örgütü tarafından 1981 tarihinde kabul edilen Lizbon Bildirgesi'dir. Bildirgenin "Bilgi edinme hakkı" başlıklı 7.maddesi gereğince; *"Hasta, bir başkasının hayatını korumak için gerekli olmadıkça, açık talebi üzerine bilgilendirilmeme hakkına sahiptir."*⁵¹⁶

Bilmeme hakkı, her ikisi de 1997 yılında kabul edilmiş ve yürürlüğü girmiş olan oldukça önemli iki uluslararası düzenlemede de tanınmıştır. Bunlarda birincisi AK kapsamında kabul edilmiş olan İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi, ikinci ise UNESCO tarafından kabul edilmiş olan İnsan Hakları ve İnsan Genomu Evrensel Bildirgesidir. İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesinde bilmeme hakkı; *"Özel Yaşam ve Bilgi Edinme Hakkı"* başlıklı üçüncü bölümünde düzenlenmiştir. Buna göre aynı başlığı taşıyan 10.madde gereğince; *"... Herkes, kendi sağlığı hususunda toplanmış her bilgiyi öğrenme hakkına sahiptir. Bununla beraber, bireylerin, bilgilendirilmeme istekleri de gözetilecektir."*⁵¹⁷ Burada her ne kadar "bilmeme hakları" yerine "bilgilendirilmeme istekleri" ifadesi kullanılmış olsa da altı çizilmek istenen nokta açıktır. Bireylerin sağlıklarıyla ilgili her türlü bilgiyi öğrenme haklarının yanında bu bilgileri öğrenmeme, göz ardı etme hakları da mevcudiyetini korumaktadır.

İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesinin bilmeme hakkı ile ilgili olan düzenlemesinin yanında, Sözleşmenin açıklayıcı raporunda da bilmeme hakkından bahsedilmektedir. Açıklayıcı raporun "Özel yaşam ve bilgi edinme hakkı" başlıklı üçüncü bölümünün aynı başlığı taşıyan 10.maddesinde, 66. paragrafta; bilgi edinme hakkı ile bilmeme hakkının birlikte ele alınması gerektiği, hastaların kendi sağlıklarının bazı yönlerini bilmemek için çeşitli sebeplerinin olabileceği belirtilmiş, hasta tarafından böyle bir isteğin dile getirilmesi durumunda bunun mutlaka gözetilmesi gerektiği ifade edilmiştir.⁵¹⁸

İnsan Hakları ve İnsan Genomu Evrensel Bildirgesinde "bilmeme hakkı" "İnsan Onuru ve İnsan Genomu" başlıklı birinci bölümde düzenlenmiştir. Bölümün 5.maddesinin c

⁵¹⁶ WMA Declaration of Lisbon on the Rights of the Patient <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-lisbon-on-the-rights-of-the-patient/> [E.T: 25.04.19]

⁵¹⁷ Biyoloji ve Tıp Uygulamalarına İlişkin İnsan Haklarının ve İnsanın Onurunun Korunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi <https://www.coe.int/en/web/conventions/search-on-states/-/conventions/rms/090000168007cf98?desktop=true> [E.T:25.04.19]

⁵¹⁸ Explanatory Report to the Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine. <https://rm.coe.int/16800ccde5IIIn> [E.T: 25.04.19]

fıkrasında düzenlenen bilmeme hakkı; *“Her bireyin, genetik inceleme ve bunların doğuracağı sonuçlar hakkında bilgi sahibi olmak veya olmamak kararına saygı gösterilmelidir.”* şeklinde ifade edilmiştir.⁵¹⁹

Belirtilen bütün uluslararası belgelerde, bilmeme hakkının işleyişi için açık bir seçim yapılması gerektiğine dikkat etmek önemlidir.⁵²⁰ İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi bireyin *“dileklerini”* ifade eder; UNESCO kapsamındaki İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi, bireyin *“kararını”* belirtir; Dünya Sağlık Örgütü Deklarasyonu, hastanın *“açık bir talebinin”* gerekliliğine işaret eder.⁵²¹ Bilmeme hakkı ister talep şeklinde ifade edilsin ister dilek, isterse karar; burada önemli olan ve vurgulanmak istenen nokta, ifade edilme şekli ne olursa olsun bunun *“açık”* bir şekilde beyan edilmesidir.

Bilmeme hakkının kapsamını ulusal olarak incelediğimiz zaman karşımıza 1998 tarihli Hasta Hakları Yönetmeliği çıkmaktadır. 2014 yılında yapılan değişiklik ile, *“Sağlık Durumu ile İlgili Bilgi Alma Hakkı”* başlıklı üçüncü bölümünün *“Bilgi verilmesinin yasaklanması”* başlıklı 20.maddesi gereğince; *“İlgili mevzuat hükümleri ve/veya yetkili mercilerce alınacak tedbirlerin gerektirdiği haller dışında; kişi, sağlık durumu hakkında kendisinin, yakınlarının ya da hiç kimsenin bilgilendirilmemesini talep edebilir. Bu durumda kişinin kararı yazılı olarak alınır. Hasta, bilgi verilmemesi talebini istediği zaman değiştirebilir ve bilgi verilmesini talep edebilir.”*⁵²² Hasta Hakları Yönetmeliğinde bilmeme hakkıyla ilgili olarak diğer uluslararası düzenlemelerden farklı olarak hastanın *“bilmemeye”* ilişkin beyanın yazılı olması gerektiği öngörülmüştür.

⁵¹⁹ İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi <http://www.unesco.org.tr/Pages/459/73/> [E.T:25.04.19]

⁵²⁰ Andorno, s.436.

⁵²¹ Andorno, s.436.

⁵²² Hasta Hakları Yönetmeliği <http://www.mevzuat.gov.tr/Metin.Asp?MevzuatKod> [E.T:25.04.19]

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

GENETİK AYRIMCILIK ve POTANSİYEL RİSKLER

I. GENEL OLARAK

Genetik veriler neden korunmalıdır? sorusunu sorduğumuz zaman, genetik verilerin korunmasının temel amaçlarından birinin genetik ayrımcılığın önüne geçmek olduğu görülmektedir. Nitekim genetik verilerin korunmasının uluslararası sözleşmelerde amacının genetik ayrımcılığın önlenmesi olduğunu yukarıda da belirtmiştik. Peki, genetik verilerimizin korunması gerektiği farkındalığı nasıl oluşmuştur? Organizmamızı oluşturan genlerimizden elde edilen materyallerin gerektiği gibi korunmaması durumunda ne gibi durumlarla karşılaşabiliriz? Genetik ayrımcılık kavramını açıklamadan önce tarihsel sürece, sonrasında ayrımcılık yasağına değinmekte fayda bulunmaktadır.

Yirminci yüzyılın ilk yarım asırlık dönemi, iki tane dünya savaşına sahne olmuş, insan hakları kapsamında pek çok ihlalin yaşanmasına sebep olan bir dönem olarak tarih sayfalarındaki yerini almıştır. Özellikle II. Dünya Savaşı süresince sergilenen insanlık dışı muameleler, Nazi dönemi Almanya'sında, Japonya'da, Sovyetler Dönemi Rusya'sında ve ABD'de gerçekleştirilen deneyler, ırk ıslahı (ari ırk- aşağı ırk ayrımı), öjenik deneyler, çeşitli etnik gruplar ve Yahudiler üzerinde soykırım denemeleri gibi pek çok insanlık dışı muamele, savaş sonrasında insan hakları konusunda uluslararası anlaşmaların yapılmasına, insan hakları hukukunun temellerinin atılmasına neden olmuştur. Dolayısıyla geçtiğimiz yüzyılın en dehşet verici savaşı olan bu savaş, bugün birçok alana etki etmiştir.

II. Dünya Savaşının uzay keşifleri, bilişim teknolojileri, bilgisayar temelli yapay zekanın temellerinin atılmasının dışında, hayatımıza etki ettiği alanlardan bir tanesi de kaçınılmaz olarak genetiklerdir. Nitekim savaş süresince yapılan deneyler, canlı denek olarak insanların kullanılması, ikizler üzerinde yapılan araştırmalar⁵²³ ve benzeri

⁵²³ Nazi hekim Josef Mengele tarafından genetik ve öjenik benzerlik ve farklılıkları göstermek ve insan vücudunun doğal olmayan bir şekilde manipüle edilip edilemeyeceğini görmek için tasarlanan ikizler üzerinde deneyler yapıldı. Sierra, X., 2011. *"Ethics in Medical Research in Humans: A Historical Perspective"* Actas-Dermo-Sifiliograficas, Terrassa: Elsevier Doyma Publications,

deneyler etik deęerleri altüst eden uygulamaları kapsamaktadır. Dönemin üzerinden henüz yüz yıl geçmemiş olmasına rağmen, günün koşullarında benimsenen insan hakları anlayışı, bugünkü anlayışımızın çok gerisinde ve bugün kabul edemeyeceğimiz ölçülerdedir.

II. Dünya Savaşı'nı, diğer karışıklık, kaos ve savaş dönemlerinden ayıran en büyük özelliklerden birisi, savaşın diğer tüm mücadele dönemlerinden daha kanlı ve acı olmasıdır. Yaklaşık olarak, altmış ile altmış beş milyon arasında insanın hayatını kaybettiği savaşta, bilimsel deney adı altında yürütölen faaliyetler esnasında ölen insanların büyük çoğunluęunu dönem şartları altında "hariciler"(outsiders) olarak adlandırılan insanlar oluşturmaktadır.⁵²⁴ Dönemin haricileri başta Yahudiler olmak üzere, engelliler, eşcinseller, Romanlar, ari ırktan olmayanlar, kafatası ölçüsü tutmayanlar ve benzeri kişiler olarak belirlenmiş, ötekileştirilmiş ve toplumsal dışlamaya maruz kalmışlardır.⁵²⁵

Günümüz koşullarında "genetik" denilince içimizde duyduğumuz birtakım şüphe, korku, özel hayatımızın ihlal edileceęine ve verilerimizin gerektięi gibi korunamayacağına ilişkin çıkarımlarımızın temeli olarak geçmişte yaşanan söz konusu acı dolu deneyimler gösterilebilir. Bununla birlikte içinde yaşadığımız gözetim/bilgi/teknoloji çağında genetik verilerimizi paylaşmaktan bu kadar korku ve şüphe duymamızın nedenlerinden biri de damgalanma korkusudur. İşte tüm bunların önüne geçmek amaç edinilerek ve geçmişte yaşanmış acı tecrübelerden ders çıkarılarak bilimsel araştırmalarda etik deęerler ön plana çıkarılmış, genetik araştırmalarda ciddi sınırlamalar getirilmeye çalışılmıştır.

Bilimsel araştırmalarda insanların deney olarak kullanılmasına ilişkin etik kurallar koyan ve bir sınır çizen Nürnberg ilkelerine baktığımız zaman ilkenin ilk maddesinin onam üzerine olduęu görölmektedir. Buna göre birinci ilke; "İnsan denek kesinlikle

Volume:102(6), 395-401. (Aktaran) Akgöl, Y. "II. Dünya savaşında Nazi bilim insanları tarafından yapılan deneylerin bilim etięi açısından tartışılması"

⁵²⁴ Akgöl, Y. II. Dünya savaşında Nazi bilim insanları tarafından yapılan deneylerin bilim etięi açısından tartışılması.

https://www.academia.edu/35393248/II.Dünya_Savaşında_Nazi_Bilim_İnsanları_Tarafından_Yapılan_DeneYlerin_Bilim_Etięi_Açısından_Tartışılması [E.T: 31.01.19]

⁵²⁵ Akgöl, Y. II. Dünya savaşında Nazi bilim insanları tarafından yapılan deneylerin bilim etięi açısından tartışılması.

https://www.academia.edu/35393248/II.Dünya_Savaşında_Nazi_Bilim_İnsanları_Tarafından_Yapılan_DeneYlerin_Bilim_Etięi_Açısından_Tartışılması [E.T: 31.01.19]

özgür iradesiyle onam vermelidir.” şeklindedir. Dolayısıyla özgür irade altında alınmış bir onam olmadan insanlar üzerinde deney yapılması yasaklanmıştır. Nitekim geçmişte yapılan deneylerin çoğunda denek olarak kullanılan insanlara deneyin içerdiği riskler tüm yönleriyle anlatılmıyor, aksine eksik bilgi verilerek sağlıklı insanların denek olmayı kabul etmesi sağlanıyordu.

Nürnberg İlkelerinde her ne kadar bilimsel araştırmalara ve çalışmalara etik anlamda bir sınır çizilmeye çalışılsa da insanların denek olarak kullanılması yasaklanmamış, bu da çeşitli çevreler tarafından eleştirilmiştir. Nitekim özgür irade ile de olsa denek olarak gönüllü olan insanlar, günümüzde dahi, sosyoekonomik açıdan yeterli imkanlara sahip olmayan veya toplumdan dışlanmış, ten rengi nedeniyle aşağı ırk görülen insanlardır. Bununla birlikte 1947 yılında kabul edilen Nürnberg İlkelerinden sonra da etik değerler ihlal edilmeye devam etmiştir.⁵²⁶

Dolayısıyla bireylerin genetik yapıları göz önünde bulundurularak yapılan genetik ayrımcılık, esasen içerisinde ırk ve etnik köken ayrımcılığını da barındırmaktadır.⁵²⁷ Farklı ırklar farklı genler taşımaktadır. Kişilerin genetik yapıları Afro-Amerikan veya beyaz olmalarına göre farklılık gösterebilmektedir. Bu konuda kimi uzmanlar hastalıkları önceden saptandığı için şimdiden işini kaybeden insanlar olduğunu ve genetik bilgilerin kötü amaçlı kullanıldığı takdirde Hitler’in bir zamanlar yapmak istediğinin gerçekleşeceğini belirtmektedirler.⁵²⁸ Yani genetik ayrımcılığın klasik tanımı içerisinde yer almasa da tarih boyunca renkli ten rengine sahip olanlara yapılan ayrımcılık, içerisinde genetik ayrımcılığı da kapsamalı gerektiği görüşündeyiz. Nitekim derimize renk veren pigmentlerin türü ve miktarı genler tarafından belirlenir.^{529 530}

⁵²⁶ Bakınız; “Aydınlatılmış Onam” başlığı altında verilen örnekler.

⁵²⁷ Çetin, B. I., 2017. “Gen-Etik” bilgi ve çalışma hayatında ayrımcılık: Türkiye için proaktif bir model önerisi. *İş ahlakı dergisi*. **10** (1), ss.7-46. s.20.

⁵²⁸ Çetin, s.21.

⁵²⁹ Farklı ten renkleri nasıl oluşur? <http://www.bilimgenc.tubitak.gov.tr/makale/farkli-ten-renkleri-nasil-olusur> [E.T: 28.03.19]

⁵³⁰ Bu genlerden biri olan MC1R geni melanosit hücreleri tarafından salgılanan melanin pigmentinin türünü ve miktarını belirlemenin yanı sıra pheomelanin pigmentinin eumelanin pigmentine dönüşmesini sağlar. Kit ligand (KITLG) geninin ise melanosit hücrelerinin gelişiminde anahtar rolü vardır. Afrikalılar ile Avrupalılar ve Doğu Asyalılar arasındaki renk farklılığının nedenlerinden birinin KITLG geni olduğu düşünülüyor. <http://www.bilimgenc.tubitak.gov.tr/makale/farkli-ten-renkleri-nasil-olusur> [E.T: 28.08.19]

II. ÖJENİZM

Öjeni sözcüğü etimolojik olarak Eski Yunanca’ ya dayanmakta; “doğuştan üstün” ya da “kalıtsal olarak soylu asil kalıtım” ve “iyi doğum” anlamlarına gelmektedir.⁵³¹ Nitekim doğumların devlet tarafından kontrol edilmesi düşüncesini ilk ortaya atan Platon olarak kabul edilmektedir.⁵³²

Öjeni, kelime anlamıyla ise, insan popülasyonlarının genetik frekanslarının kontrollü yönlendirmeyle iyileştirilmesi demektir. Yani, insan toplumlarının gen dağılımlarına müdahale ederek, bu dağılımların istenen bir yönde değiştirilmesi anlamına gelir.⁵³³ Terim olarak ilk defa 1883’te Charles Darwin’in kuzeni olan İngiliz bilim insanı Francis Galton tarafından kullanılmıştır.⁵³⁴ Galton, fikirlerinin temelini Darwin’in Evrim Kuramı’na dayandırsa da Charles Darwin ömrü boyunca Galton’ un fikirlerini “sapkınlık” olarak değerlendirmiştir. Galton, daha zeki insanların, daha az zeki insanlardan daha az çocuk doğurduklarını düşünüyordu. Bu sebeple de insan popülasyonları çok yavaş bir şekilde ilerleyebiliyordu. Galton'a göre bu doğumlar kontrol altına alınabilirse, sadece zekilerin daha fazla çocuk yapmasına izin verilebilir, bu şekilde insanlar sürekli daha zeki toplumlara doğru evrimleşebilirdi.⁵³⁵

Öjenizm her ne kadar akıllarımızda II. Dünya Savaşı süresince yapılan korkunç uygulamalar şeklinde kalsa da temelleri ve uygulamaları daha eskilere dayanmaktadır. Özellikle ABD’de sıkça karşılaştığımız öjenizmin ırk ayrımcılığı temeline dayanan uygulamaları, bilim dünyasında oldukça yaygın olarak görülmekteydi. Buna örnek olarak, güneyli hekim ve “köle” sahibi Dr. Samuel Cartwright’in öjenik çalışmaları gösterilebilir. Cartwright, 1851 yılında yazdığı “Zenci Irkta Görülen Hastalıklar ve Bu Irkın Kendine Has Fiziksel Özellikleri Üzerine Bir Rapor” başlıklı yazısında şöyle demektedir; *“Değişmez fizyolojik yasalara göre, kaideyi bozmayan birkaç istisna dışında bütün zencilerin zihinsel melekeleri ancak beyazların otoritesi altında ahlak bilgisi edinmelerini, dini yahut başka türlü bir eğitimden yeterli ölçüde faydalanmalarını sağlayacak kadar canlandırılabilir. ... Zenciler doğaları gereği*

⁵³¹ Halida, G., 2017. Üç Öjeni Distopyası: Kızıl Nehirler, cesur yeni dünya, gattaca. *Türkiye Biyoetik Dergisi*. 4 (3), ss.111-117. s.112.

⁵³² Öjenik kavramı. <https://tr.wikipedia.org/tr> [E.T: 7.02.19]

⁵³³ Evrimin karanlık yüzü: Öjeni. <https://evrimagaci.org/evrimin-karanlik-yuzu-ojeni-184> [E.T: 7.02.19]

⁵³⁴ Halida, s.112.

⁵³⁵ Evrimin karanlık yüzü: Öjeni. <https://evrimagaci.org/evrimin-karanlik-yuzu-ojeni-184> [E.T: 7.02.19]

tembel oldukları için dışarıdan bir zorlama olmadıkça hayatlarını uyusukluk içinde geçirir, hep hareketsiz kaldıkları için de ciğerlerini tam dolduramaz, ağır ağır nefes alıp verirler. Beyinlerinde dolaşan siyah kanı zihinlerini cehalete, batıl inanca ve barbarlığa mahkum eder, medeniyetten, ahlaki değerlerden ve dini hakikatten bihaber yaşar giderler."⁵³⁶ Dr. Cartwright yazısında iki hastalığa işaret etmiş, bu hastalıklardan ilkinde "drapetomania" adını vermişti. Ona göre "kölelerin kaçmasına neden olan hastalık" işte buydu. Cartwright'ın "zencilerde" teşhis ettiği bir başka hastalık ise "dysaesthesia aethiopica"ydı. Bir tür zihin uyusukluğu diye tanımlanan bu hastalık yüzünde "zenciler" hep "yarı uykuda" gidiydiler. Görüşler New Orleans Tıp ve Cerrahi Dergisinde yayınlanmış bir makalede ortaya atılmıştır.⁵³⁷ Bu da bize gösteriyor ki bilim ve ırkçılık kol kola girdiği zaman, bugün hiçbir şartta kabul edilemeyecek teoriler ortaya atılmasına neden olabilmektedir.

Bununla birlikte, aradan neredeyse geçen yüz yıla rağmen, II. Dünya Savaşı boyunca çoğu devlet ideolojisini aşırı ırkçılığın ve milliyetçiliğin kaçınılmaz sonucu olarak öjenik temeller üzerine kurmuştur. Savaş psikolojisi altındaki halkların kendilerinin en üstün ırk olarak görmesini sağlayan devlet ideolojilerinin bunu yapmasının altındaki sebeplerden biri, halkların savaş karşısında daha gönüllü olmasını sağlamak olarak gösterilebilir. Nasyonel Sosyalist Almanya'da Alman ırkının üstün olduğu görüşü, Mussolini dönemi İtalya'sında İtalyan ırkının üstün olduğu görüşü, Amerika'da zeka geriliği üzerine başlatılan çalışmalarda zeka geriliğinin genetik olarak aktarıldığının savunulmasının yanında bunun daha çok Afro-Amerikanlarda veya Meksika gibi ülkelerden gelen göçmenlerde "yaygın" olduğunun bilimsel altyapısının oluşturulmaya çalışılması gibi birkaç örnek gösterilebilir. Nitekim ABD, "biyolojik olarak aşağı" olanların zorla kısırlaştırılmasına dönük yasaların çıkarılmasıyla, öjenik hareketin en üst seviyeye tırmanmasına tanık olmuştur. Indiana eyaleti ilk kısırlaştırma yasasını 1907'de

⁵³⁶ Rapor için bakınız; Cartwright, S., 1851. Report on the Diseases and Physical Peculiarities of the Negro Race. The New Orleans Medical and Surgical Journal <https://heinonline.org/HOL/LandingPage?handle=hein.slavery/disphypcnr0001&div=1&src=home> E.T: [29.06.19] aktaran; Morrison, T., 2019. *Ötekilerin Kökeni*. Demirdöğdü, C., (Çev.) İstanbul: Sel Yayıncılık. s.19.

⁵³⁷ Morrison, s. 20.

kabul etmiş, bu uygulama uzmanlar kurulunun tavsiyeleri üzerine “deli”, “embesil” ya da “moron” olarak değerlendirilenler üzerinde gerçekleştirilmiştir.⁵³⁸

ABD’de süregelen öjeni furyasına bir diğer örnek, daha sonra “Scopes Davası” ya da “Maymun Davası” ile gündeme gelecek olan öğretmen John T. Scopes’un dersleri gösterilebilir. Scopes, 1920’li yıllarda George William Hunter tarafından 1914 yılında yayınlanan “Yurttaşlık Biyolojisi” adlı kitabı kullanarak evrimi öğretiyordu. Bu kitabın “Asalaklar ve Topluma Maliyeti-Çareler” başlıklı bölümü şu ifadeleri içeriyordu; *“Yukarıda tanımlanan benzer yüzlerce aile, bu ülkenin her tarafına hastalık, ahlaksızlık ve suç yayarak yaşamaya devam ediyor. Böyle ailelerin topluma maliyeti çok büyüktür. Tıpkı bazı hayvan ya da bitkilerin diğer hayvan ya da bitkiler üzerinde yaşayan asalaklar haline gelmesi gibi, bu aileler de toplum üzerindeki asalaklar haline gelmişlerdir. Sadece yozluk, hırsızlık ya da hastalık yayarak başkalarına zarar vermekle kalmıyorlar, aynı zamanda kamunun parasıyla devlet tarafından korunuyor ve dikkate de alınıyorlar. Yoksul evleri ve sığınma evleri büyük ölçüde bunlar içindir. Bunlar gerçek birer asalaktırlar.*

*Böyle insanlar daha aşağı hayvanlar olsalardı muhtemelen yayılmalarını önlemek için onları öldürürdük. İnsanlık buna izin vermez, fakat sığınma evlerinde ya da diğer mekanlarda, cinsiyetleri birbirinden ayırarak böylesi aşağılık ve yoz bir ırka mensup ailelerin iç evlilikler yapmasının ve suç işleme olanaklarının önüne geçme çaresi gerçekten de vardır.”*⁵³⁹

Görüldüğü üzere öjenizim boyutları, 20. yüzyılın başından itibaren propagandası yapılmak suretiyle giderek yayılmıştır. 1930’larla birlikte, Amerika’nın otuz eyaletinde kısırlaştırma yasaları kabul edilmiş, tedavisi gerekli görülenler arasında alkolikleri ve uyuşturucu bağımlılarını ve hatta körlük ve sağırılığı da ekleyip genişleterek uygulanmıştır.⁵⁴⁰ Bugün *Buck v. Bell* davası olarak bildiğimiz, öjeni fikrinin ne kadar korkunç sonuçları olabileceğini gösteren karar neticesinde kısırlaştırılan ilk kişi olan Carrie Buck, on sekiz yaşında “*Saralılar ve Geri Zekalılar Devlet Kolonisi*”ne kendi rızası dışında kapatılmıştır. Öjenik Kayıt Bürosu şefi Harry Laughlin’e göre Carrie

⁵³⁸ Woods, A., Grant, T., 2018. *Aklın isyanı: Marksist felsefe ve modern bilim*. U. Demirsoy, Ö. Gemici (Çev), İstanbul: Yordam Kitap. s.371.

⁵³⁹ Hunter, W., G., 1914. *A Civic Biology: Presented in Problems*. American Book Company. Aktaran; Woods, Grant, s.371.

⁵⁴⁰ Woods, Grant, s.372.

Buck, onun kız kardeşi ve annesinin genetik zihinsel geriliklerinden dolayı seçilmiştir.⁵⁴¹ Dava yargıcı O.W. Holmes tarihe geçen; “üç kuşak embesil yeterlidir” sözleriyle Carrie’nin kız kardeşi olan Doris’in de gizlice kısırlaştırılmasına hükmetmiştir.⁵⁴² Böylece 1927 yılında kabul edilen Virginia kısırlaştırma yasası dehşet verici uygulamalarına başlamıştır.⁵⁴³

Zorla kısırlaştırılan insanların sayısına baktığımız zaman durumun ne kadar ağır olduğu bir kez daha kendini göstermektedir. 1935 yılına kadar sadece ABD’de öjenik amaçlarla yirmi bin civarında zorla kısırlaştırma yapılmıştır. Harry Laughlin bu ağın “evsizleri”, “serserileri” ve “yoksulları” da içermesini istemiş ve bu isteği en ateşli biçimde Nazi Almanya’sında kabul görmüştü. Almanya’da Erbgesundheitsgericht⁵⁴⁴, dört bini kör ve sağır olmak üzere üç yüz yetmiş beş bin kişinin kısırlaştırılmasına yol açmıştır.⁵⁴⁵

Her ne kadar öjeni denilince aklımıza Nazi dönemi Almanya’sı geliyor ise de yukarıda da bahsettiğimiz üzere birçok devlet politikasında öjenizmi kullanmış ve bundan yararlanmaya çalışmıştır. Belirli ırklara mensup insanların aşağı ırk olarak görülüp, insan ırkının genel olarak “temizlenmesi” algısı içinde öjenizim, toplumun genel kesiminden “farklı” olan insanların da “ayıklanması”na odaklanmıştır. Nitekim eşcinsel olan insanlar öjenizmin hedef noktalarından biri olmuştur.

Öjenizmin oluşturduğu bu algı sonucu eşcinsellere yönelik olarak birçok ülkede yasal düzenlemeler getirilerek, eşcinsellik suç kapsamında değerlendirilmiştir. Birleşik Krallık’ta eşcinselliğin suç olarak kabul edildiği dönemde, Alan Turing dahi, bu suç kapsamında düşeni almıştır. Turing’in eşcinsel olduğunu öğrenen devlet yetkilileri, hakkında yakalama kararı çıkararak "ayıplı suç işlemek" nedeniyle tutuklamış, kendisine iki seçenek sunulmuştur: Ya hapse girmek ya da yüksek dozda östrojen hormonunun vücuduna enjekte edilmesiyle "kimyasal olarak hadım" edilmek. Alan

⁵⁴¹ Woods, Grant, s.372.

⁵⁴² U.S. Supreme Court/Buck v. Bell, 274 U.S. 200 (1927) <https://supreme.justia.com/cases/federal/us/274/200/> [E.T: 28.06.19]

⁵⁴³ Woods, Grant, s.372.

⁵⁴⁴ Genetik Sağlık Mahkemesi olarak da bilinen Kalıtsal Sağlık Mahkemesi (Almanca: Erbgesundheitsgericht), insanların Nazi Almanya’sında zorla sterilize edilip edilmemesi gerektiğine karar veren mahkemelerdi. Nazi Almanya’sındaki kalıtsal sağlık için mahkemelerin kullanılmasına ilişkin bu karar verme yöntemi, ırk hijyenine yönelik Nazi ırk politikasını uygulamak için oluşturulmuştur. https://en.wikipedia.org/wiki/Hereditary_Health_Court [E.T: 21.02.19]

⁵⁴⁵ Woods, Grant, s.372.

Turing, zorunlu hormon tedavisini kabul etmek zorunda kalmış, bunun neticesinde psikolojik travma yaşayarak yaşamına son vermiştir.⁵⁴⁶

Görüldüğü üzere öjeni tarihi karanlık ve dehşet verici uygulamalarla doludur. Her ırkın, kendisi üstün ırk olarak görmeye meyilli olduğu ve körüklenirse sonuçlarının korkunç noktalara varabileceği kanaatindeyiz. Dolayısıyla tüm bunlar bize şunu da göstermektedir ki, genetik biliminin devlet politikalarının bir parçası olarak görülmesi, belirli bir ideolojinin yapı taşı olarak kullanılması çok tehlikeli sonuçlara neden olabilmektedir. Bunun da ötesinde bilim, siyasi otoritelerin “öteki” olarak gördüğü kişi ya da grupları kontrol altında tutmak amacıyla kullanılmamalıdır. Bu noktada öjenizm ile genetik verilerin korunmasının ne kadar önemli olduğunun anlaşılmasının yanında, genetik belirteçlerin bir ırka üstünlük sağlayacak şekilde yanlış ve yanlış yorumlanmasının önüne geçecek hukuki çerçevenin çizilmesinin bir gereklilik olduğu görülmektedir. Hukuki düzenlemelerle asıl amacın devlete üstünlük sağlamak değil, devlet karşısında zayıf konumda olan bireylerin insan haklarının gözetimi olması gerekmektedir. Nitekim bahsettiğimiz Virginia Yasası gibi düzenlemeler, hedeflenen amaçtan oldukça uzakta kalmaktadır. Bilimin her zaman insanlığın gelişmesi için kullanılması gerekirken, devlet ideolojileri altında nasıl korkunç hale gelebileceği açıktır. Gerek atom bombası gerekse kalıtımsal özelliklerin gen ile aktarıldığının keşfedilmesinden sonra yapılan deneyler, bu durumun en açık örnekleridir. Bu nedenle bilimin, bilim insanları ve toplum tekelinde kalmasının, devlet ideolojileri altında kötüye kullanılmasının önlenmesi bakımından oldukça önemli olduğu kanaatindeyiz.

Bu bağlamda geçmişte yaşanan bu örneklerden ders çıkarılarak, insanlığı ortak bir paydada buluşturan düzenlemelerle birlikte başta ayrımcılık olmak üzere, genetik ayrımcılığın yasaklanması, insan hakları bakımından oldukça önem arz etmektedir.

⁵⁴⁶ İngiltere'de Cinsel Suçlar Yasası 1967 yılında 21 yaş ve üstündeki erkekler arasındaki eşcinsel münasebetleri suç olmaktan çıkarmıştır. Turing Yasası olarak da bilinen uygulamada artık suç sayılmayan cinsel faaliyetleri nedeniyle hüküm giymiş fakat hayatını kaybeden isimler otomatik olarak af kapsamına alınmıştır. Bu yasa 1980 yılında İskoçya'da, 1982 yılında ise Kuzey İrlanda'da kabul edilmiştir. <https://www.bbc.com/turkce/haberler-dunya-37714653> [E.T: 28.04.19]

III. GENETİK AYRIMCILIK YASAĞI

A. Ayrımcılık Yasağı

Genetik ayrımcılığı incelemeden önce, ayrımcılık yasağına değinmekte fayda bulunmaktadır. Ayrımcılık yasağı kavramı büyük ölçüde II. Dünya Savaşı sonrasında ortaya çıkmış bir kavramdır.⁵⁴⁷ Bunun sebebi önceki bölümde açıklamaya çalıştığımız üzere yaşanan acı dolu deneyimler, insanlık tarihinin o güne kadar gördüğü en dehşet verici olayların yaşanması, insanların hiç olmadığı kadar ayrı kategorilere sokulması, yapılan bilimsel araştırmaların daha çok askeriye'nin tekelinde olması nedeniyle insan onurunun/hayatının değerinin olmaması gibi birçok sebebe dayanmaktadır.

Ayrımcılık yasağına ilişkin hükümler ulusal ve uluslararası pek çok metinde düzenlenmiştir.⁵⁴⁸ Bunlardan bir tanesi insan hakları hukukunun temel düzenlemelerinden biri olan BM İnsan Hakları Evrensel Beyannamesidir. Beyanname gereğince ayrımcılık yasaklanmış, yasağın kapsamı birinci, ikinci ve yedinci maddeler aracılığıyla ifade edilmiştir. Buna göre İHEB'nin 1.maddesi; *“Bütün insanlar hür, haysiyet ve haklar bakımından eşit doğarlar. Akıl ve vicdana sahiptirler ve birbirlerine karşı kardeşlik zihniyeti ile hareket etmelidirler.”* şeklindedir. Beyannamenin 2. maddesi; *“herkes, ırk, renk, cinsiyet, dil, din, siyasi veya diğer herhangi bir akide, milli veya içtimai menşee, servet, doğuş veya herhangi diğer bir fark gözetilmeksizin işbu Beyanname’de ilan olunan tekmil haklardan ve bütün hürriyetlerden istifade edebilir.”* Beyannamenin 7. maddesi ise; *“Kanun önünde herkes eşittir ve farksız olarak kanunun eşit korumasından istifade hakkını haizdir. Herkesin işbu Beyanname’ye aykırı her türlü ayırdedici muameleye karşı ve böyle bir ayırdedici muamele için yapılacak her türlü kışkırtmaya karşı eşit korunma hakkı vardır.”* hükmünü içerir.⁵⁴⁹ Görüldüğü üzere Beyannamenin birden çok maddesinde ayrımcılık yasağına değinilmiştir.

Ayrımcılığın her türünün yasaklandığı temel düzenlemelerden bir diğeri, AİHS’dir. Nitekim Sözleşme’nin 14. maddesi gereğince ayrımcılık yasağı; *“Bu Sözleşme’de tanınan hak ve özgürlüklerden yararlanma, cinsiyet, ırk, renk, dil, din, siyasal veya*

⁵⁴⁷ Gül, I., İ., Karan, U., 2011. *Ayrımcılık yasağı: Kavram, hukuk, izleme ve belgeleme*. İstanbul: İstanbul Bilgi Üniversitesi Yayınları. s.2.

⁵⁴⁸ Küzeci, *Genetik Ayrımcılık Yasağı*. s.101.

⁵⁴⁹ Universal Declaration of Human Rights. <https://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/> [E.T:7.02.19]

diğer kanaatler, ulusal veya toplumsal köken, ulusal bir azınlığa aidiyet, servet, doğum başta olmak üzere herhangi başka bir duruma dayalı hiçbir ayrımcılık gözetilmeksizin sağlanmalıdır.” şeklinde ifade edilmiştir. Aynı zamanda AİHS 12. Ek Protokolde de ayrımcılık yasaklanmıştır. 12. Protokol gereğince; “Hukuken temin edilmiş olan tüm haklardan yararlanma, cinsiyet, ırk, renk, dil, din, siyasi veya diğer kanaatler, ulusal ve sosyal köken ulusal bir azınlığa mensup olma, servet, doğum veya herhangi bir diğer statü bakımından hiçbir ayrımcılık yapılmadan sağlanır.” AİHS’de ayrımcılık nedeni olarak gösterilen hususlar numerus clausus (sınırlı sayım) değildir. Bu nedenle kalıtsal özelliklerin de ayrımcılık nedeni olarak koruma göreceği söylenebilir.⁵⁵⁰

Bir diğer uluslararası düzenleme, ülkemizin de taraf olduğu, doğrudan iş ve meslek sözleşmelerine yönelik ayrımcılığı yasaklayan, 4 Haziran 1958 tarihinde Uluslararası Çalışma Örgütü tarafından kabul edilen Ayrımcılık (İş ve Meslek) Sözleşmesidir.⁵⁵¹ Sözleşmenin 1.maddesinde ayrımcılık; “*İrk, renk, cinsiyet, din, siyasi inanç, ulusal veya sosyal menşe bakımından yapılan iş veya meslek edinmede veya edinilen iş veya meslekte tabi olunacak muamelede eşitliği yok edici veya bozucu etkisi olan her türlü ayrılık gözetme, ayrı tutma veya üstün tutmayı;*

İlgili üye, memleketin, varsa temsilci, işçi ve işveren teşekkülleri ve diğer ilgili makamlarla istişare etmek suretiyle tespit edeceği, meslek veya iş edinmede veya edilen iş veya meslekte tabi olunacak muamelede eşitliği yok edici veya bozucu etkisi olan bütün diğer ayrılık gözetme, ayrı tutma veya üstün tutmayı ifade eder.” şeklinde düzenlenmiştir.⁵⁵²

Ayrımcılığın bir türü olarak doğrudan ırk ayrımcılığını yasaklayan bir düzenleme ise, BM tarafından 1965 yılında kabul edilen ve onaya açılan, ülkemizin de taraf olduğu, Her Türlü Irk Ayrımcılığının Ortadan Kaldırılmasına İlişkin Uluslararası Sözleşmedir.⁵⁵³ Sözleşmenin giriş kısmında ifade edildiği üzere; “*İrk farklılığına dayalı her türlü üstünlük öğretisinin bilimsel açıdan yanlış olduğuna, etik açıdan kınanması*

⁵⁵⁰ Küzeci, *Genetik Ayrımcılık Yasağı*, s.103.

⁵⁵¹ 111 Numaralı Sözleşme Ayrımcılık (İş ve Meslek) Sözleşmesi. Resmi Gazete Yayın Tarih ve Sayısı: 21.9.1967/12705 https://www.tbmm.gov.tr/komisyon/kefe/belge/uluslararasi_belgeler/pdf [E.T: 28.06.19]

⁵⁵² 111 Numaralı Sözleşme Ayrımcılık (İş ve Meslek) Sözleşme. Resmi Gazete Yayın Tarih ve Sayısı: 21.9.1967/12705 https://www.tbmm.gov.tr/komisyon/kefe/belge/uluslararasi_belgeler/pdf [E.T: 28.06.19]

⁵⁵³ Her Türlü Irk Ayrımcılığının Ortadan Kaldırılmasına İlişkin Uluslararası Sözleşme. Resmi Gazete: 9.4.2002/Sayı:2472

gerektiğine, sosyal açıdan gayri adil ve tehlikeli olduğuna, hiçbir yerde, teoride ve uygulamada ırk ayrımcılığı için bir mazeret bulunmadığına inanarak,

İnsanlar arasında ırk, renk ve etnik kökene dayalı ayrımcılığın uluslararası barışçı ve dostça ilişkiler geliştirilmesine bir engel oluşturduğunu, barışı ve güvenliği ve aynı ve tek bir devlet içinde bir arada yaşayan insanların uyumunu bozabileceğini teyit ederek,

İrkçi engellerin varlığının her insan toplumunun ideallerine aykırı olduğuna inanarak, Dünyanın bazı bölgelerinde hâlâ var olan ırk ayrımcılığı ve apartheid, ayrımcılık veya ayırım politikaları gibi ırk üstünlüğü veya ırk düşmanlığı üzerine kurulu hükümet politikalarından kaygılanarak, ... , Her Türlü Irk Ayrımcılığının Ortadan Kaldırılması için BM Deklarasyonunda yer alan ilkeleri uygulamak ve bu amaçla en kısa zamanda pratik önlemlerin kabul edilmesini sağlamak arzusuyla anlaşmışlardır.”⁵⁵⁴ Sözleşmenin 1.maddesi gereğince ırk ayrımcılığı; “Bu Sözleşmede, "ırk ayrımcılığı" terimi, siyâsî, ekonomik, sosyal, kültürel veya toplumsal yaşamın herhangi bir alanında, insan hakları ve temel özgürlüklerin tanınmasını, uygulanmasını, bu hak ve özgürlüklerden yararlanılmasını ortadan kaldırmak veya zayıflatmak amacına ya da etkisine yönelik, ırk, renk, soy ya da ulusal veya etnik kökene dayalı her türlü ayırım, dışlama, kısıtlamaya da tercih anlamındadır.” şeklinde tanımlanmıştır.⁵⁵⁵

Bundan başka diğer uluslararası sözleşmeler de ayrımcılığı yasaklamakla birlikte, bir tanımını yapmamıştır. Bunlar arasında; Medeni ve Siyasi Haklara İlişkin Uluslararası Sözleşmesi, Ekonomik, Sosyal ve Kültürel Haklara İlişkin Uluslararası Sözleşme (ESKHS), Amerikan İnsan Hakları Sözleşmesi ve Afrika İnsan ve Halkların Hakları Şartı sayılabilir.⁵⁵⁶

Ayrımcılık yasağı hukukunun amacı, bütün bireylere bir toplumda mevcut olan fırsatlara erişmek için eşit ve adil bir imkan temin etmektir.⁵⁵⁷ Bu bağlamda, ayrımcılık

⁵⁵⁴ Her Türlü Irk Ayrımcılığının Ortadan Kaldırılmasına İlişkin Uluslararası Sözleşme.

⁵⁵⁵ Her Türlü Irk Ayrımcılığının Ortadan Kaldırılmasına İlişkin Uluslararası Sözleşme.

⁵⁵⁶ Gül, Karan, s.9.

⁵⁵⁷ Fribergh, E., Kjaerum, M. 2010. *Ayrımcılık yasağı hukuku el kitabı*. Avrupa Birliği Temel Haklar Ajansı, Avrupa Konseyi. s.23.

sınıflandırılırken genellikle doğrudan ayrımcılık ve dolaylı ayrımcılık şeklinde ikiye ayrılmaktadır.⁵⁵⁸

Doğrudan ayrımcılık; ilk olarak, benzer durumlarda olan bireylerin eşit muamele görmeleri gerektiğini, sahip oldukları belirli bir ‘korunan’ özellik nedeniyle onlara daha az elverişli bir biçimde muamele edilmemesi gerektiğini öngörür. Bu türden muamele ‘doğrudan’ ayrımcılık olarak bilinir.⁵⁵⁹ Burada aynı veya benzer konumdaki kişilerden biri veya bir kısmı bakımından daha olumsuz sonuçlar yaratan veya böyle bir sonucun ortaya çıkması ihtimalini doğuran farklı muameleler söz konusudur. Doğrudan ayrımcılık, içerisinde farklı unsurları barındırır: Öncelikle, farklı bir muamelenin tespit edilmesi gerekmektedir. Ayrımcılık aynı veya benzer konumda olan kişiler arasında olabileceği için kişilerin konumları karşılaştırılmalıdır. İkincisi, kişilerin aynı veya benzer bir konumda oldukları ortaya konulduktan sonra yapılan farklı muameleyi meşru kılan bir amacın olup olmadığı değerlendirilir.⁵⁶⁰

Dolaylı ayrımcılık; herkes için aynı şekilde geçerli ve görünüşte tarafsız olan, ancak bazı kişi ve gruplar üzerinde diğerlerinden farklı olarak veya diğer gruplardan daha fazla olumsuz etkiler yaratan yasal düzenleme, uygulama ve tedbirler olarak kabul edilmektedir.⁵⁶¹ Burada farklı muamele kadar aynı muamelenin de eşit olmayan sonuçlar yaratabileceği dikkate alınmakta ve muamelenin sonuçları üzerinden bir değerlendirme yapılmaktadır. Yani doğrudan ayrımcılığın tersine farklı muamele değil, ayrımcı etkiler doğuran aynı muamele yasaklanmaktadır.⁵⁶² Doğrudan ayrımcılıkla, dolaylı ayrımcılık arasındaki en temel fark, birincisi farklı muameleyi yasaklarken, ikincisinin ayrımcı etkileri olan aynı muameleyi yasaklamasıdır.⁵⁶³

Ayrımcılık yasağı hukukuna göre, farklı durumlarda olan bireyler, başkalarıyla aynı esasta belirli fırsatlardan istifade edebilmelerine imkan verecek ölçüye kadar farklı muamele görmelidir. Böylece, belirli uygulamaları gerçekleştirirken veya belirli kuralları oluştururken aynı ‘korunan hukuki menfaatler’ dikkate alınmalıdır.⁵⁶⁴ Dolaylı ayrımcılık kavramı, doğrudan ayrımcılığın yasaklanmasının istenilen amacın

⁵⁵⁸ Gül, Karan, s.13.

⁵⁵⁹ Fribergh, Kjaerum, s.23.

⁵⁶⁰ Gül, Karan, s.14.

⁵⁶¹ Gül, Karan, s.15.

⁵⁶² Gül, Karan, s.15.

⁵⁶³ Gül, Karan, s.15

⁵⁶⁴ Fribergh, Kjaerum, s.23.

gerçekleşmesi için yeterli olmadığına ortaya çıkmasının bir sonucudur.⁵⁶⁵ Dolaylı ayrımcılığın tanımlanması ve yasaklanması ayrımcılığın önlenmesi için “*şekli eşitlik*” in yeterli olmadığını da ortaya koymaktadır.⁵⁶⁶

B. Genetik Ayrımcılık

1. Hukuki kapsam

Çağımız bilgi çağıdır. Bilgi çağının kaynağı ise akıldır. Aklın da tek sınırı vardır o da hayal gücümüz.⁵⁶⁷ İçinde bulunduğumuz bu bilgi çağı içinde, teknolojiyle biyolojiyi birleştiren yeni bir vizyon, yapay zeka ile tekilliğe doğru giden bir misyon ve genomların yeniden düzenlenmesi ile gen manipölasyonlarına doğru giden genomik anlayışı içinde barındırmaktadır. Bilginin kaynağı olan akıl ile birlikte birleşen hayal gücü de insanlık tarihinin her aşamasında olduğu gibi, bizi hem daha ileriye götürmekte hem de gelişmeler karşısında korku duymamıza neden olabilmektedir. Bununla birlikte genetiğin her geçen gün gelişmesi karşısında hukuk, etik ve insan hakları daha yavaş ilerleyebilmekte, bu da bilim karşısında daha geride kalmalarına neden olmaktadır. Bu bağlamda geleceğin temel çelişkisi, biyoteknolojinin sağlayabileceği muhtemel avantajlardan ona en çok ihtiyaç duyan insanların yararlanamama olasılığı olacaktır.⁵⁶⁸ İşte burada karşılaşacağımız temel sorunlardan biri, genetik ayrımcılıkla yüz yüze gelmek olacaktır.

Özellikle genetik biliminde yaşanan son gelişmeler karşısında etik kuralları yeniden yorumlanmakta, belli başlı hukuk kurallarının uygulanabilir olduğu alanlar sorgulanmaktadır. Fakat her ne olursa olsun gerek uluslararası sözleşmelerde gerekse UNESCO tarafında kabul edilen bildirgelerde altı çizilen en önemli unsurlardan biri “insan onurudur”. Dolayısıyla genetik yapımızın her geçen gün daha fazla deşifre edilse de amaç, bilimin insanlığın yararına kullanılması, etik dışı kötü niyetlerle kullanılmasının önlenmesidir.

⁵⁶⁵ Gül, Karan, s.15.

⁵⁶⁶ Küzeci, *Genetik Ayrımcılık Yasağı*, s.103.

⁵⁶⁷ Rocky Collins (Producer). 2014. *Through the Wormhole: Is Poverty Genetic?* (Television Series). United States of America. Season.5, Section.4.

⁵⁶⁸ Çankaya, H. (2009). *Biyoteknoloji ve insan hakları*. Doktora tezi. Ankara: Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Uygarlık tarihi boyunca insanlar kendilerini diğer insanlardan farklı görmeye eğilim göstermişler ve zaman zaman topluluk halinde bir sanrı (ırk/etnik köken) zaman zaman bir cinsin diğer cinsten kendini daha üstün görmesi (cinsiyet ayrımı) gibi çeşitli ayrımcılık türlerinin yanında, 20. yüzyılın hayatımıza getirmiş olduğu bir diğer ayrımcılık türü olan genetik ayrımcılık, pek çok distopik senaryoya konu olabilecek kapasitede görsel ve yazılı medyanın oldukça ilgisini çeken ve ciddiye alınması gereken bir kavram olarak karşımıza çıkmaktadır.⁵⁶⁹ Genetik ayrımcılık bir ayrımcılık türü olmasının yanında, dolaylı yoldan da olsa bir insan hakkı olarak karşımıza çıkan genetik verilerin korunması hakkı ve bağlantılı olduğu diğer insan haklarıyla birlikte, içinde bulunduğumuz “bilgi çağının” önemli yapı taşlarından biri haline gelmektedir. Hiç şüphesiz genetik verilerin korunmaması sonucu karşımıza çıkabilecek mevcut tehlikelerden birisi olan “genetik ayrımcılık”, bize bu verilerin korunması hakkının niçin insan hakları kapsamında ele alınması gerektiği bakımından da yol gösterecektir.

Genetik ayrımcılık nedir? Sorusunu sorduğumuz zaman, bu soruya Amerika’da bulunan Ulusal Sağlık Örgütü’nün verdiği cevap; insanların, sahip oldukları gen mutasyonundan ötürü ki bu gen mutasyonları kalıtsal hastalıklara neden olmakta veya kalıtsal hastalık riskinin artmasına neden olmaktadır, sigorta şirketleri veya işverenleri tarafından farklı muamele görmeleridir.⁵⁷⁰ Genetik ayrımcılığa karşı duyulan korku insanlar arasında oldukça yaygındır ve genetik test yaptırma konusuna dikkatle yaklaşılmasına neden olmaktadır.⁵⁷¹

Genetik ile gelişmeler kimi zaman insanlar arasında endişe yaratmakta, genetik test yaptırmalarının istenmesi bireyler arasında sonuçlarını tahmin edemeyeceklerinden ötürü adeta bilinmeze karşı duyulan korku ekseninde bir kaygı duymalarına yol açabilmektedir. Dolayısıyla bir iş başvurusu yapıldığında veya bir sigorta sözleşmesi çerçevesinde (bu tür ayrımcılık genel olarak hayat sigortalarında görülmektedir) karşı tarafın (işverenin ya da sigorta şirketinin) diğer taraftan işe alınmasının koşulu olarak yahut sigorta sözleşmesinin rizikosunun belirlenmesi açısından sözleşmenin bir koşulu

⁵⁶⁹ Nitekim Gattaca filmi; NASA çalışanları tarafından gelecekte yaşayabileceğimiz en muhtemel senaryo olarak seçilmiştir. Filmde genetik avantajlarıyla programlanarak dünyaya getirilen insanların, normal koşullarda ve genetik kusurlarıyla dünyaya gelen insanlardan nasıl üstün olduğu anlatılmaktadır. Kevin, F., 2011. “NASA Calls '2012' Silliest Sci-Fi Film of All Time, Says 'Jurassic Park' Is Scientifically Plausible” <https://www.theatlantic.com/entertainment/archive/2011/01/> [E.T: 28.06.19]

⁵⁷⁰ What is genetic discrimination? <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/testing/discrimination> [E.T: 24.02.19]

⁵⁷¹ What is genetic discrimination? <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/testing/discrimination> [E.T: 24.02.19]

olarak genetik test yaptırmalarını istemeleri karşısında insanlar tereddüde düşmekte ve genel olarak bu talebi reddetmeye meyil göstermektedirler.

Nitekim bireyleri genetik test yaptırmaya iten bu talepler sonucu testi yaptıranların bir gen mutasyonuna rastlamaları, onların “bilmeme hakkı”nı zedelemekle birlikte bu testlerin hem kendileriyle ilgili hem de bireyin akrabalarıyla ilgili bilgiler de içereceği göz önüne alınarak, onların da bilmeme hakkını zedeleme potansiyeline sahip olmakta ve işverenler/sigorta şirketleri tarafından hassas verilere erişim sağlanmaktadır. Bununla birlikte ayrımcılığın “normal” insan genotipinden⁵⁷² farklı bir varyasyona sahip olanlara yöneltildiği görülmektedir. Burada genetik alanındaki gelişmeler sonucunda ortaya konan bilginin ayrımcı uygulamalara neden olması ya da neden olma tehlikesi söz konusudur.⁵⁷³

Genetik ayrımcılığın potansiyelinin bu kadar yüksek olması gerek UNESCO Bildirgeleri ile gerekse uluslararası sözleşmeler tarafından düzenleme yapılmasına neden olmuş ve genetik ayrımcılık yasaklanmıştır. Genetik ayrımcılık ile ilgili olarak, doğrudan bu konuya ilişkin düzenleme ilk uluslararası sözleşme, 1997 yılında kabul edilmiş olan, temel dayanağı “insanın önceliği” İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi’dir.⁵⁷⁴ Sözleşme’nin “Ayrımcılık Yapmama” başlıklı 11. maddesi gereğince; “*Bir kimseye, genetik kalıtımından dolayı herhangi bir ayrımcılık uygulanması yasaktır.*” Bu tanımdan anlaşılabacağı üzere genetik ayrımcılık genel itibariyle “bir kimseye genetik kalıtımından dolayı ayrımcılık yapılması” anlamına gelmektedir. Bu ayrımcılığın kim ya da kimler tarafından yapılmış olmasının önemi ikinci plandadır. Nitekim örneklerini vereceğimiz üzere günümüzde genetik ayrımcılığın potansiyeli oldukça yüksek olmakla beraber, geçmişte de karşımıza çıkan çeşitli olaylar bulunmaktadır.⁵⁷⁵

Genetik ayrımcılıkla bağlantılı maddeler getiren bir diğer uluslararası düzenleme UNESCO tarafından 1997 kabul edilen İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesidir. Bildirge’nin “*İnsan Onuru ve İnsan Genomu*” başlıklı bölümünün 2.

⁵⁷² Genotip: Bir canlının genetik kodlarının tamamıdır. <https://www.bilim-teknoloji.com/forum/konu/fenotip-ve-genotip-nedir/> [E.T: 24.02.19]

⁵⁷³ Küzeci, *Genetik Ayrımcılık Yasağı*, s.97.

⁵⁷⁴ Küzeci, *Genetik Ayrımcılık Yasağı*, s.103.

⁵⁷⁵ Bakınız; “genetik ayrımcılıkla ilgili somut olaylar”.

Maddesinde belirtildiği üzere; “Genetik özellikleri ne olursa olsun herkesin onuru ve haklarına saygı görme hakkı vardır.

*Bu onur, bireyleri genetik özelliklerine indirgememeyi ve insanların benzersizlik ve çeşitliliğine saygı gösterilmesini zorunlu kılar”*⁵⁷⁶

Aynı zamanda Bildirge’nin 6.maddesinde; “Hiç kimse genetik özellikleri nedeni ile insan hak ve temel özgürlükleri ile onurunu ihlal etmeye yönelik veya bunları ihlal edici sonuçlar doğuracak bir ayrımcılığa maruz bırakılmamalıdır.” hükmü bulunmaktadır. Bildirgenin bağlayıcı olmamasıyla birlikte UNESCO tarafından kabul edilen konuyla alakalı diğer düzenlemeler olan İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi’ne (2003) ve Biyoetik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi’ne (2005) ilham olması bakımından önemlidir. Nitekim her iki düzenlemenin önsözünde bu durum belirtilmiştir. Nitekim İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirge’nin önsözünde; “İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi’ne kamunun dünya çapındaki geniş ilgisini, uluslararası topluluktan aldığı güçlü desteği ve buna bağlı olarak üye devletlerde yasama, yönetmelik, norm ve standartlar ile etik ilke ve kılavuzların hazırlanmasındaki yön verici etkisini memnuniyetle karşılayarak” şeklinde ifade edilmiştir. Biyoetik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi’nin önsözünde de yine diğer Bildirgelerin anımsanması gerektiğine vurgu yapılmıştır.⁵⁷⁷

Tüm bu düzenlemelerdeki amaç biyoetik, genetik veri, genetik ayrımcılık gibi konulara dikkat çekmek ve Devletlerin Bildirgeler doğrultusunda kendi iç hukuklarını uyumlu hale getirmelerinde kılavuzluk etmektir. Nitekim ABD ve Kanada gibi ülkelerde genetik ayrımcılığın yasaklanmasına dair yasa teklifleri kabul edilmiştir. ABD’de genetik ayrımcılığın yasaklanmasına dair kanun ilk olarak 1995 tarihinde çıkarılmış, fakat ayrımcılık yalnızca sağlık sigortası kapsamında ele alınmış ve sınırlandırılmıştır. 2008 tarihinde Genetic Information Non-Discrimination Act (GINA) kabul edilmiş ve ABD vatandaşlarına karşı onların genetik bilgilerini kullanarak hem sağlık sigortası kapsamında hem de iş dünyası kapsamında ayrımcılık yapılması yasaklanmıştır.⁵⁷⁸

⁵⁷⁶ İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi
<http://www.unesco.org.tr/Pages/İnsanGenomuveİnsanHaklarıEvrenselBildirgesi> [E.T: 21.02.19]

⁵⁷⁷ Bakınız; Biyoetik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi
<http://www.unesco.org.tr/Pages/460/73/BiyoetikİnsanHaklarıEvrenselBildirgesi> [E.T: 21.02.19]

⁵⁷⁸ Genetic Information Non-Discrimination Act of 2008 Public Law 110-223.

Dolayısıyla genetik bilgilerin korunmasının kapsamı genişletilmiş, yalnızca sağlık sigortaları karşısında sağlanan koruma genişletilerek iş dünyasını da içine almıştır. Uluslararası kapsamda kınanan bir kavram olarak karşımıza çıkan genetik ayrımcılık karşısında bu tip ayrımcılığın yasaklanmasına ilişkin yasaların ABD’de nispeten geç kabul edilmeye başlanması da eleştirilere neden olmaktadır. Bununla birlikte Avrupa Birliği kapsamındaki ülkeler arasında ilerleme daha hızlı kaydedilmiş, Avusturya, Belçika, Yunanistan, Fransa, Hollanda, Lüksemburg, İtalya gibi ülkelerde rıza kapsamı dışında genetik bilgilere ulaşım sağlanması yasalar çerçevesinde yasaklanmıştır.⁵⁷⁹ Genetik ayrımcılık ile ilgili benzer bir yasa yakın zamanda Kanada’da kabul edilmiştir. Doğrudan Genetik Ayrımcılık Yasası (Genetik Non-Discrimination Act) olarak Mart 2017’de kabul edilen yasa gerek sağlık sigortaları kapsamında gerekse iş dünyasında yapılabilecek genetik ayrımcılığa karşı vatandaşlarına koruma sağlamıştır.⁵⁸⁰

Geçen yıllar içerisinde görülüyor ki öncesinde sağlık/hayat sigortaları kapsamında ve sınırlarında sigorta şirketleri tarafından yapılması öngörülen genetik ayrımcılığın zaman içerisinde işverenler tarafında da yapılabileceği fark edilerek, korumanın kapsamı genişletilmiştir. Şüphesiz her ne kadar korumanın kapsamı şimdilik iş ve sigorta dünyası sınırları içinde kalsa da genetik bilgilerin ayrımcılığa sebep olabileceği başka alanlar da mevcuttur. Bunlardan bazılarını evlat edinme servisleri, yumurta ve sperm bankaları, uzun süreli bakım sigortaları hatta eğitim programlarına kabul programları da dahil edilmektedir.⁵⁸¹ Genetik ayrımcılık ile genetik verilerin korunmasını bir Ying Yang gibi düşünersek, genetik verilerin korunmaması genetik ayrımcılığa yol açabilecek ve genetik ayrımcılık yapılması genetik verilerin korunması gerektiğini ortaya koyacaktır. Yani her iki kavram birbirine bağlıdır ve karşıt durumda olmalarının yanında iç içedirler. Bu bakımdan aralarında bir illiyet bağı sebep-sonuç ilişkisi vardır da denilebilir.

⁵⁷⁹ Guillien, M., M., Lareu, V., Pestoni, M., V., Salas, C., Carracedo, A., Haga, B.S. 2010. Essentials of Genomic and Personalized Medicine. <https://www.sciencedirect.com/topics/medicine-and-dentistry/genetic-discrimination> [E.T: 26.02.19]

⁵⁸⁰ Genetic Non-Discrimination Act. S.C. 2017, c. 3. <https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/G-2.5/page-1.html> [E.T: 1.07.19]

⁵⁸¹ Guillien, M., M., Lareu, V., Pestoni, M., V., Salas, C., Carracedo, A., Haga, B.S. 2010. Essentials of Genomic and Personalized Medicine. <https://www.sciencedirect.com/topics/medicine-and-dentistry/genetic-discrimination> [E.T: 25.02.19]

Bununla birlikte genetik test yaptırma korkusunun bu kadar yaygın olması, hem geçmişte, özellikle II. Dünya Savaşı döneminde zirveye ulaşan insanlar üzerinde yapılan genetikle alakalı deneylerin bilinçaltında bir korkuyu yerleştirmiş olması, hem de günümüzün bilgi çağında ayrımcılığa uğrama korkusunun oluşması, kalıtsal hastalıkların tedavi edilmesi amacıyla toplanan genetik verinin oldukça kısıtlı bir alanda kalmasına neden olabilmektedir. Bu nedenle dengenin sağlanması oldukça önem arz etmektedir. İnsanların hem bilim karşısında bir korku duymadan, güven içinde bilime katkı sağlamaları hem de sundukları katkı sonucunda kendilerini bilinmez “distopik bir dünyanın içinde bulma” korkusunun aşılmasına yardımcı olma görevi de hem bilim insanlarına hem de bilimin daha geniş kitlelere ulaştırılmasıyla mümkün olabilecektir.

2. Genetik ayrımcılık - Örnekler üzerinden bir değerlendirme

Genel olarak hatlarını çizmeye çalıştığımız genetik ayrımcılık ile ilgili olarak, burada çeşitli olaylar üzerinden ilerleyerek biraz daha derinlere inmeye çalışacağız. Genetik verilerin korunması şüphesiz oldukça önemlidir. Nitekim korunmaması durumunda karşımıza çıkabilecek birtakım tehlikeler mevcuttur. Bunlardan bir tanesi yukarıda bahsettiğimiz genetik ayrımcılıktır ve günümüzde toplumlar açısından ciddi bir risk oluşturma potansiyeline sahiptir. Şimdilik yalnızca sigorta sektöründe ve istihdam alanında karşımıza çıkıyor gibi gözükse de önümüzdeki yıllarda kapsamı daha da genişleyebilecek kapasitede olduğundan, günümüzde uygulanan etik ve hukuk kurallarının kapsamlı bir koruma sağlayamama ihtimali mümkün gözükmektedir. Genetik ayrımcılık ile ilgili birkaç örnek olay üzerinden ilerleyerek bu ayrımcılık türünü daha somut hale getirmek nitekim daha faydalı olacaktır.

Bu bakımdan en önemli örneklerden biri; 1970’lerde Amerika Birleşik Devletlerinde Afro-Amerikanlara uygulanan genetik ayrımcılıktır. Genetik ayrımcılığın tanımı yapılırken, kişinin gen mutasyonlarından ötürü işveren tarafından işe alınmaması ya da bu gen mutasyonundan ötürü sigorta şirketlerinin o kişi ile sigorta sözleşmesi yaptırmamasından kaçınmasından bahsedilmektedir. Yani kişinin etnik kökeni veya ırkından dolayı yaşaması muhtemel ayrımcılık, genetik ayrımcılık kapsamında sayılmamakla birlikte ayrımcılığın bir başka görünümünü teşkil etmektedir. Bununla birlikte, kişinin ırkı veya etnik kökeni, gen mutasyonları kapsamında kişinin karşılaşacağı genetik hastalık riskini ortaya çıkarabilmektedir. Bilim insanları bazı

ırklarla ve etnik kökenlerle daha bağlantılı olan birkaç genetik işaret bulmuşlardır. Örneğin; Kökeni Aşkenaz Yahudi'si olan kadınlarda BRCA-1 gen mutasyonuna rastlanması olasılığının daha muhtemel olduğu ortaya çıkarılmıştır. Bununla birlikte bu başlık altında değineceğimiz, Afro-Amerikanların orak hücre anemisine neden olan gen mutasyonuna sahip olması olasılığı, diğer ırklara göre daha yüksek ihtimaldir.⁵⁸² Şüphesiz bu tip çalışmalar, kötü niyetle kullanıldıklarında ayrımcılığın her türü ile aynı anda karşılaşma olasılığını büyük ölçüde artmaktadır.

Bilimsel gelişmelerin ötesinde, Amerika Birleşik Devletleri'ndeki bazı faktörler, bugün bildiğimiz haliyle orak hücre anemisini anlama çabalarını etkilemiştir. İlk olarak 1934 tarihli bir rapora göre, yüzde on bir oranındaki bebek ölümüyle Memphis, bu ölüm oranıyla en yüksek bebek ölümüne sahip şehir olarak bildirilmiştir. 1950-1960'lı yıllar boyunca çocuklar arasındaki genel ölüm oranlarındaki kayda değer ırksal farklılıklar ve orak hücre anemisi olan çocuklar arasında yaşamın ilk iki yılında yüksek ölüm oranı tahminleri göz ardı edilememekle birlikte, araştırmacılar bunu Amerika Birleşik Devletleri'nde bir halk sağlığı mücadelesi olarak kabul etmeye başlamıştır.⁵⁸³

1970'li yılların başlarında yaşanan, genetik ayrımcılığın en çarpıcı örneklerinden biri olarak karşımıza çıkan, Orak Hücre Anemisine (OHA) neden olan gen mutasyonuna Afro-Amerikalılarda rastlanması, o dönemde ırk ayrımcılığını da oldukça artırmıştır. O zamanlarda dikkati çeken, bilim insanlarının bu gen mutasyonuna sahip olan Afro-Amerikanlar ile ilgili olarak endişelerini dile getirmeleri ve yalnızca Afro-Amerikanları hedef alan uyarılarda bulunmalarıdır. Bu uyarılar gen mutasyonuna sahip olan bireylerin bazı işyerleri için yüksek risk taşımalarına kadar götürülmüştür. Gen mutasyonuna sahip taşıyıcıları ortaya çıkarmak adına tarama programları geliştirilmiştir. Bunun nedeni özel bir kan testi yapılmadan taşıyıcının meydana çıkarılmasının mümkün olmaması ve taşıyıcıların çoğunun özel olarak bu test yapılmazsa taşıyıcı olduklarını bilememeleridir.⁵⁸⁴ Bununla birlikte Afro-Amerikanlar risk altında olan tek etnik grup olmamasına rağmen, genetik taramanın zorunlu hale getirildiği eyaletler yalnızca bu grubu hedef almışlardır. Risk altında olan diğer etnik gruplar için, örneğin Akdeniz

⁵⁸² Faces of genetic discrimination: How Genetic Discrimination Affects Real People <http://go.nationalpartnership.org/site/DocServer/FacesofGeneticDiscrimination.pdf> [E.T: 1.04.19]

⁵⁸³ Sickle Cell Disease—The American Saga <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4517422/> [E.T: 3.04.19]

⁵⁸⁴ “Orak Hücre Anemi” <https://hastane.etu.edu.tr/bulletin/28-orak-hucreli-anemi> [E.T: 3.04.19]

kökenli insanlar için eyaletler genetik taramayı zorunlu tutmamışlardır. Yapılan genetik taramaların sonuçları gizli tutulmamış, taşıyıcı olduğu tarama sonucu tanımlanan bireyler istihdam ve sağlık sigortası karşısında damgalanmış ve genetik ayrımcılığa uğramışlardır.⁵⁸⁵

1971 yılında ABD Başkanı Richard Nixon, iyi sağlık hizmetlerinin tüm Amerikan vatandaşlarına kolayca ulaşmasını sağlamak için Kongreye Ulusal Sağlık Stratejisi teklif etmiş, 1972'ye gelindiğinde bu yaygın ilgi, öngörülemeyen ve sıkıntılı bir hal almıştır. On iki eyalet, Afro-Amerikalıları hedef alan orak hücre genetik testini zorunlu kılan yasalar çıkarmaya başlamışlardır.⁵⁸⁶ Bunun sonucunda aynı yıl ABD’de “Ulusal Orak Hücre Anemisi Kontrol Kanunu” çıkarılmış, böylece eyaletlerin federal fon almaları, genetik taramayı zorunlu olmaktan çıkarıp gönüllülük esasına dayandırmalarına bağlanmıştır. Bir nevi genetik taramayı zorunlu tutan eyaletlerin fon yardımı almalarının önü kesilmiştir. Bununla birlikte kanunun yürürlüğe girmesi, genetik ayrımcılık hareketlerinin arkasını kesememiştir. 1970'ler boyunca, oldukça sağlıklı olan Afrikalı Amerikalılar, sadece orak hücre anemisine neden olabilecek gen mutasyonunun taşıyıcıları oldukları için eğitim olanaklarından, işlerinden ve sigortalarından mahrum edilmiştir. Yanlış bilgilendirmeler, yanlış anlaşılan eksik bilgiler yayılmış, doktorlar orak hücre anemisinin taşıyıcısı olmakla orak hücre anemisi hastası olmanın ayrımını fark edememişlerdir.⁵⁸⁷

Nitekim OHA taşıyıcısı bireyler tümüyle sağlıklıdırlar. Hatta taşıyıcıların büyük bir çoğunluğu bu hastalığı taşıdıklarını bilmezler ancak orak hücre kansızlığı olan bir çocuk sahibi olduklarında ya da özel bir kan testini yaptırdıklarında öğrenirler.⁵⁸⁸ Bununla birlikte OHA olmak, bebeklikte başlayan, çok ciddi bir kan hastalığıdır.⁵⁸⁹ İki durum birbirinden apayrıdır ve bu bakımdan farkına varılması çok önemlidir.

OHA hastalığına sahip olan veya OHA gen mutasyonuna sahip, yani taşıyıcı olan, kişilerin zorunlu olarak teşhis edilmeye çalışılması, tedavinin içinde bulunduğumuz

⁵⁸⁵ Faces of Genetic Discrimination: How Genetic Discrimination Affects Real People <http://go.nationalpartnership.org/site/DocServer/FacesofGeneticDiscrimination.pdf> [E.T: 1.04.19]

⁵⁸⁶ Lobo, İ. “Genetic testing spotlight” <https://www.nature.com/scitable/spotlight/genetic-testing-13782065> [E.T: 1.04.19]

⁵⁸⁷ Bazı durumlarda, orak hücre özelliği olan çocukların ebeveynlerine, orak hücre hastalarının çok daha uzun yaşayabilmesine rağmen, bu çocukların yirmi yaşından önce ölecekleri bile söylenmiştir. <https://www.nature.com/scitable/spotlight/genetic-testing-13782065> [E.T: 1.04.19]

⁵⁸⁸ Orak Hücreli Anemi <https://hastane.etu.edu.tr/bulletin/28-orak-hucreli-anemi> [E.T: 3.04.19]

⁵⁸⁹ Orak Hücreli Anemi <https://hastane.etu.edu.tr/bulletin/28-orak-hucreli-anemi> [E.T: 3.04.19]

yılda dahi tedavisi bulunamamışken, asıl ulaşılmak istenen noktanın ne olduğunun sorgulanmasına neden olmuştur.⁵⁹⁰ Nitekim Amerikan Sivil Haklar hareketinin en yoğun olduğu 1960'lı ve 1970'li yıllarda, yalnızca Afro-Amerikanlara getirilen bu zorunlu uygulama, bilim araştırmaları ile ırk ayrımcılığının iç içe geçmesine neden olmuştur. O yıllarda erken orak hücre anemisi tarama programlarına yapılan en ciddi eleştiri de bu doğrultuda olmuştur. Örneğin; New York Eyalet Kanunu erken OHA teşhisi için Afro-Amerikanların ezici çoğunlukta bulunduğu şehirlerde taramayı zorunlu tutmuştur. Benzer bir kanun uygulaması Güney Carolina eyaletinin başkenti olan Columbia'da yürürlüğe koyulmuştur. Hatta bir adım daha ileri gidilerek genetik karantinaya işaret edilmiş, hastalığın “bulaşıcı hastalık” olabilecek bir kan bozukluğu olduğu gibi çok yanlış bir anlayışın yayılmasına neden olunmuştur.⁵⁹¹

Bu konuda en çarpıcı açıklamayı hem Nobel Kimya Ödülü sahibi hem de Nobel Barış Ödülü sahibi olan Linus C. Pauling yapmıştır. Esasında Pauling, orak hücre anemisi hastalığının moleküler bir hastalık olduğunu ortaya koyan kişiler arasındadır.⁵⁹² 1949 tarihinde bilim dergisi Science'da yayınlanan “*Orak Hücre Anemi: Moleküler bir hastalık*” başlıklı makalede, ilk defa bu hastalığın genetik bir hastalık olduğu ortaya koyulmuş, bu makale sayesinde “moleküler hastalık” kavramı ortaya çıkmıştır. Ve böylelikle “moleküler tıbbın” gelişmesine önemli bir ivme kazandırdığı kabul edilmiştir. Tüm bunlarla birlikte, Pauling'in 1968 yılında yayınlanan UCLA Law Review'ün Şubat sayısında insanların damgalanma sürecini yansıtan “*Genetik hastalıklarla doğan çocuk sayısını azaltmak için orak hücre özelliğini ve diğer moleküler hastalık genlerini taşıyan her genç kişinin alnında OHA genine veya diğer moleküler hastalık genine sahip olduğunu gösteren bir dövme olmalı*” açıklaması ile öjeni politikalarını savunmuştur.⁵⁹³

İkinci önemli ve eleştirilen nokta ise; test sonuçlarının çoğu zaman yanlış yorumlanması olmuştur. Devletler veya lokal laboratuvarlar tarafından yapılan erken OHA testi tarama

⁵⁹⁰ “Final Report of the Task Force on Genetic Testing” <https://deepblue.lib.umich.edu/bitstream/handle/2027.42/85441/APPENDIX%206.pdf?sequenceAllowed> [E.T: 4.04.19]

⁵⁹¹ “Final Report of the Task Force on Genetic Testing” <https://deepblue.lib.umich.edu/bitstream/handle/2027.42/85441/APPENDIX.pdf?sequenceAllowed> [E.T: 4.04.19]

⁵⁹² Pauling, L., Itano, A., H., Singer, J., Wells, C., I., 1949. Sickle Cell Anemia, a Molecular Disease. American Association for the Advancement of Science. vol. 110 (2865), pp. 543-548

⁵⁹³ Pauling, Itano, Singer, Wells, s. 547.

testlerinin birçoğu yetersiz bilgiye dayanılarak yapılmış, OHA'ya ilişkin genetik bilgi çok eksik kalmıştır. Dolayısıyla bu kadar eksik bilgi ve yanlış yorumlamalar, afro-amerikanların gereksiz yere damgalanmasına neden olmuş, birçoğu bu sebeple işe alınmamış, sağlık sigortası yapılmamış hatta Birleşik Devletler Hava Kuvvetleri Akademisine de kabul edilmemişlerdir. Tabii ki bu gelişmeler karşısında bazı Afro-Amerikalı topluluk liderleri, insanları OHA tarama testi programlarına karşı boykot etmeye çağırmış, 1972 yılında New York Halk Sağlık Konseyi, Afro-Amerikan aktivist grubunun temsilcisi, Ted Veal, zorunlu genetik tarama programlarını “soykırımsal sağlık uygulamaları” olarak tanımlamıştır.⁵⁹⁴

Bir diğer örnek; 2000 yılında ABD basınında oldukça yer tutan, tam da İnsan Genom Projesinin son aşamalarına gelen bir dönemde Phil Hardt'ın, genetik ayrımcılık ile ilgili olarak gündem maddesi haline gelmesidir. O yıl St. Louis Post-Dispatch gazetesinde çıkan bir haberin ilk cümleleri şöyleydi; *“İnsan genomunun haritasının kabaca ortaya çıkarılması üzerindeki heyecanın ortasında, bazı insanlar bu haritanın nelere neden olabileceği hakkındaki endişelerini ifade ediyorlar.”* Kırk dört yaşındaki Phil Hardt iki genetik hastalığa sahipti. Bunlardan bir tanesi, annesinden miras kalan Hemofili B hastalığı, bir diğeri babasından miras kalan Huntington hastalığı. Dolayısıyla sahip olduğu gen mutasyonları kendi alt soyunu da etkileyecekti. Hardt içinde bulunduğu durumu şu şekilde ifade etmiştir;

“2000 yılında en büyük kızım evlendi ve hayat sigortası için başvurdu. Huntington hastalığı nedeniyle her büyük sigorta şirketi tarafından reddedildi. Reddedilme mektuplarının her biri, önemli iki ilgili gerçeği belirtir. Birincisi, her bir sigorta şirketi Huntington hastalığı için genetik test yaptırmaya kadar onu sigortalamayacağını, ikincisi de testin negatif olduğunun tespit edilmesi gerektiğini söylüyordu. 2002'de torunum Enoch Maximillion, benden miras aldığı hemofili nedeniyle sağlık sigortası kapsamında reddedildi. Burada genetik ayrımcılığın üçüncü kuşağa kadar indiğini görüyoruz. Geçen yıl, uzun süreli bakım sigortası başvurusunda bulundum ve

⁵⁹⁴ Markel, H., 2006. Scientific Advances and Social Risks: Historical Perspectives of Genetic Screening Programs for Sickle Cell Disease, Tay-Sachs Disease, Neural Tube, <https://www.genome.gov/10002401/genetic-testing-reportappendix-6> [E.T: 5.04.19]

boşandıktan ve muhtemelen daha sonra benimle ilgilenecek birine ihtiyaç duyacağımı fark ettikten sonra Huntington hastalığı temelinde başvuru reddedildi."⁵⁹⁵

Olayın yaşandığı dönemde ABD'de henüz Genetik Ayrımcılığın Yasaklanmasına İlişkin Kanun (GINA) çıkarılmamıştı. Bu aşamada yaşanan bu olayın, GINA'ya giden yolda medyada uyandırdığı geniş ilgi ile önemli yol kat edilmesine neden olduğu söylenebilir. GINA'nın 2005 yılında dönemin başkanı George W. Bush'a sunulan tanıtım metinlerinde dönemin senatörü Edward Kennedy önemli bir noktaya dikkat çekerek şu açıklamalarda bulunmuştur: *"İki yıl önce, insan DNA kodunun tüm sırasını deşifre eden, bir zamanlar düşünülemez görünen bir başarısını kutladık. Bu şaşırtıcı başarı, 21. yüzyılı, bilgisayarın icadı veya 20. yüzyıldan etkilenen atomun bölünmesi kadar derinden etkileyecektir. Ancak, sağlığın iyileştirilmesi ve ıstırapın giderilmesi için olağanüstü bilim vaadi, yasalarımızın genetik bilginin kötüye kullanılmasına karşı yeterli koruma sağlamadığı takdirde tehlikeye girer... Genetik bilimindeki atılımlar, sağlık hizmetlerini iyileştirmek için kayda değer yeni fırsatlar sunuyor. Ancak, genetik bilginin ayrımcılık için bir temel olarak kullanılması tehlikesini de taşıyor. Umarım hepimiz bir insanın genetik özelliklerine göre ayrımcılığın ırk veya din temelinde ayrımcılık olarak kabul edilemez olduğu konusunda hemfikir olabiliriz.*

Hiçbir Amerikan genetik test nedeniyle sağlık sigortasından mahrum bırakılmamalı veya işten kovulmamalıdır... Phil Hardt'ın çocukları, ayrımcılıktan o kadar korkuyorlardı ki, gizlice genetik testler aradılar, kendi ceplerinden ödeme yapıyorlardı ve gerçek isimlerini kullanmıyorlardı... Genetik testler daha ucuz ve daha yaygın olarak kullanılabilir hale geliyor. Şimdi ayrımcılığı yasaklamıyorsak, yakında işverenlerin hastalık risklerini temel alarak çalışanlara işlerini reddetmek için genetik testleri kullanmaları rutin olabilir... Kongre'nin hareket zamanı geldi ve Senato'ya bunu gecikmeden yapmaya çağırıyorum."⁵⁹⁶

ABD'de yaşanan ve yine basında yankı uyandırmış bir başka olay; Heidi Williams'ın çocuklarının genetik ayrımcılığa uğraması olayı olmuştur. Benzer özellikler taşıyan olayda Heidi Williams'ın çocuklarının hayat sigortası başvurusu taşıdıkları Alpha-1-

⁵⁹⁵ SACGHS Meeting Transcript. October 18-19, 2004/Testimony of Phil Hardt. http://oba.od.nih.gov/oba/SACGHS/meetings/October2004/transcript/Hardt_trans.pdf [E.T: 4.03.19]

⁵⁹⁶ Introductory Remarks, March 10, 2005-Sen. Edward Kennedy Genetic Information Non-Discrimination Act [H.R. 1227, S. 306] <http://www.geneticfairness.org/index.html> [E.T: 4.03.19]

Antitrypsin geni yüzünden reddedilmiştir. Yaşanan bir diğer olayda “Phaedra Malatek Hemokromatoz”⁵⁹⁷ geçmişi yüzünden ailesiyle tartışmış ve genetik ayrımcılıktan korktuğu için iki oğluna da genetik test yaptırmaktan kaçındığını açıklamıştır.

Bir başka örnekte Rebecca Fisher, BRCA1 (meme/yumurtalık kanserine yol açabilen) gen mutasyonuna sahip olduğunu sağlık hizmeti veren kurumlardan sakladığını ifade etmiştir. BRCA1 gen mutasyonuna sahip olduğunu öğrendikten sonra önleyici histerektomi ve mastektomi yaptırdığında patronu tarafından sigorta masraflarıyla yüz yüze bırakılmış, patronu Fisher’ın sigorta planını eşinin sigorta planı ile değiştirmesini ve ancak o plana göre ödeme yapma teklifinde bulunmuştur.⁵⁹⁸ ABD’de gerçekleşen bu birkaç örnek bize gösteriyor ki insanlar genetik test yaptırmaktan, ayrımcılığa uğramaktan korktukları için kaçınıyorlar. İnsanların genetik ayrımcılığa uğrama kaygısının temelinde de daha çok maddi nedenler yatabiliyor. Birçoğu, sahip olduğu gen mutasyonu yüzünden işten atılabileceğini ya da hayatını garantiye alabilecek bir sigorta sözleşmesi yapamayacağını düşünüp, sağlıklarının çok daha önemli olduğunu arka plana itebiliyorlar.

Yaşanan tüm bu olaylardan sonra 2008 yılında Genetik Ayrımcılığın Yasaklanmasına İlişkin Kanun (GINA), ABD kapsamında yürürlüğe girmiştir. Buradan da anlaşılaçağı üzere genetik ayrımcılıkla ilgili gerekli korumanın sağlanması, hayat kalitesi bakımından oldukça önem arz etmektedir. Nitekim gerekli korumanın sağlanmaması durumunda insanların sahip oldukları genetik mutasyonlar hem iş hayatında hem de sağlık sigortaları kapsamında farklı muamele görmelerine neden olabilecek, iş hayatında terfi etmelerinin önüne geçilebilecek veya sigorta sözleşmesi yapma hakları hem kendilerinin hem de altsoylarının elinden alınabilecektir. Dolayısıyla bu durum hem kendilerinin hem de ilerideki olası altsoylarının hayat kalitesini önemli ölçüde etkileyecektir.

⁵⁹⁷ Hemokromatoz, 1 milyondan fazla Amerikalıyı etkileyen metabolik ve genetik bir hastalıktır. <https://www.hemochromatosis.org/> Hemokromatoz hastalarının vücutlarında, vücutlarının gereksinimlerinden daha fazla demir birikir. Vücut fazla demiri atmanın bir yolunu bulamadığından dokular ve organlarda demir giderek artar. <https://labtestsonline.org.tr/conditions/hemokromatoz> [E.T: 4.03.19]

⁵⁹⁸ Roberts, L., J., Weeks, E. 2018. *Healthism: Health-status discrimination and the law*. Cambridge: Cambridge University Press. s.62.

C. Genetik Ayrımcılık ve Türkiye

Genetik ayrımcılık, diğer ülkelerde olduğu gibi, bizim ülkemizde de bir risk oluşturan, gelecekte karşımıza çıkma potansiyeli yüksek bir ayrımcılık türüdür. Bu kapsamda genetik ayrımcılık karşısında Anayasa ve iç hukukumuzda ne gibi yasal güvencelerin bulunduğu, genetik ayrımcılığın hukuksal çerçevesine bakmamız faydalı olacaktır.

Öncelikle belirtmek gerekir ki Türkiye’de, başta Anayasa olmak üzere, TCK’da ve 4857 sayılı İş Kanununda ayrımcılık yasaklanmıştır. Anayasa’nın “Kanun önünde eşitlik” başlıklı 10.maddesi gereğince; *“Herkes, dil, ırk, renk, cinsiyet, siyasi düşünce, felsefi inanç, din, mezhep ve benzeri sebeplerle ayırım gözetilmeksizin kanun önünde eşittir.”*⁵⁹⁹ Fakat burada belirtmek gerekir ki, bu madde ile ayrımcılık “hukuksal” düzeyde yasaklanmış, kanun önünde herkese eşit davranılması gerektiği öngörülmüş, uygulamadaki ayrımcılığın yasaklanmasına dair bir hüküm öngörülmemiştir.

Bir diğer düzenleme olan TCK kapsamında da, ayrımcılık yasaklanmış, cezai yaptırıma bağlanmıştır. Buna göre “Nefret ve ayrımcılık” başlıklı 122.madde gereğince; *“Dil, ırk, milliyet, renk, cinsiyet, engellilik, siyasi düşünce, felsefi inanç, din veya mezhep farklılığından kaynaklanan nefret nedeniyle;*

a) *Bir kişiye kamuya arz edilmiş olan bir taşınır veya taşınmaz malın satılmasını, devrini veya kiraya verilmesini,*

b) *Bir kişinin kamuya arz edilmiş belli bir hizmetten yararlanmasını,*

c) *Bir kişinin işe alınmasını,*

d) *Bir kişinin olağan bir ekonomik etkinlikte bulunmasını, engelleyen kimse, bir yıldan üç yıla kadar hapis cezası ile cezalandırılır.”*⁶⁰⁰ TCK’da, ayrımcılığın hemen hemen her türü yasaklanmakla birlikte, genetik ayrımcılığın yasaklanmasına karşı bir hüküm öngörülmemiştir. Burada sayılan ayrımcılık türlerini suçta ve cezada kanunilik ilkesi gereğince genişletmek, yeni bir tür eklemek de mümkün değildir. Bununla birlikte, kanaatimizce, bir kişinin ırk ya da etnik kökeninden dolayı işe alınmaması gibi bir durumda, bu ırktan ya da etnik kökenden olduğunu belirleyen faktör bir gen mutasyonundan kaynaklanıyor ise (örneğin; çekik göz, koyu ten rengi vb.), böyle bir

⁵⁹⁹ T.C Anayasası m.10.

⁶⁰⁰ Türk Ceza Kanunu m.122.

durumda TCK kapsamında yasaklanan ayrımcılık türüne girip girmediği dikkate alınmaya değerdir.

Ülkemizde ayrımcılığın yasaklandığı diğer düzenleme 4857 sayılı İş Kanunudur.⁶⁰¹ Buna göre İş Kanununun 5.maddesi gereğince; “*İş ilişkisinde dil, ırk, renk, cinsiyet, engellilik, siyasal düşünce, felsefi inanç, din ve mezhep ve benzeri sebeplere dayalı ayırım yapılamaz.*”⁶⁰² Burada ceza kanunundan farklı olarak, ayrımcılığın genetik türünün de yasaklandığı söylenebilir. Nitekim ceza kanununda suçta ve cezada kanunilik ilkesinin bir görünümü olarak sınırlı sayım ilkesi geçerlidir, dolayısıyla yasa açıkça “genetik” ayrımcılıktan bahsetmediği sürece bu ayrımcılık türü bir yaptırıma bağlanamaz. Bununla birlikte İş Kanununda “ve benzeri sebeplere dayalı ayırım” yapılamaz ifadesi gereğince, iş sözleşmelerinde yapılması muhtemel bir genetik ayrımcılık durumunda, bu maddenin sağladığı koruma geçerli olacaktır. Bu noktada ulusal mevzuatımızda iş sözleşmeleri kapsamında genetik ayrımcılığın yasak olduğunu söylemekte bir sakınca bulunmamaktadır.

Bahsettiğimiz düzenlemeler dışında ülkemiz, başta AİHS olmak üzere, ayrımcılığın yasaklandığı neredeyse bütün uluslararası düzenlemelere taraftır.⁶⁰³ Dolayısıyla Anayasa madde 90 gereğince bu sözleşmeler iç hukukumuzun bir parçasıdır.⁶⁰⁴

Türkiye’deki ayrımcılığa ilişkin genel hukuki çerçeveden ve genetik ayrımcılığı kapsamına alabilecek düzenlemelerden bahsettikten sonra belirtmek gerekir ki, spesifik olarak ve doğrudan, genetik ayrımcılık, İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi gereği, Türkiye’de yasaktır. Burada muğlak bir durum bulunmamakla birlikte, yoruma ya da değerlendirmeye gerek olmayacak kadar açık bir hüküm söz konusudur. Nitekim Sözleşmenin “Ayrımcılık Yapmama” başlıklı 11.maddesi gereğince; “*Bir kimseye,*

⁶⁰¹ 4857 sayılı İş Kanunu Resmî Gazete Tarihi: 10.6.2003 Sayı:25134.

⁶⁰² İş Kanunu m.5.

⁶⁰³ Taraf olunan uluslararası sözleşmeler; Her Türlü Irk Ayrımcılığının Ortadan Kaldırılmasına İlişkin Sözleşme (1965), Medeni ve Siyasal Haklara İlişkin Sözleşme (1966), Ekonomik, Sosyal ve Kültürel Haklara İlişkin Sözleşme (1966), Kadınlara Karşı Her Türlü Ayrımcılığın Önlenmesi Sözleşmesi (1979), İşkenceye ve Diğer Zalimane, Gayriinsani veya Küçültücü Muamele veya Cezaya Karşı Sözleşme (1984), Çocuk Haklarına Dair Sözleşme (1989), Göçmen İşçiler ve Ailelerinin Haklarına İlişkin Sözleşme (1990), Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme (2006). Görüldüğü üzere bu sözleşmelerden bazıları özellikle ayrımcılıkla mücadele konusuna odaklanmıştır. Başlığında ‘ayrımcılık’ sözcüğü geçsin ya da geçmesin, bu sözleşmelerin tamamı ayrımcılığı yasaklamaktadır. Gül, I., İ., 2011. Hukukta Ayrımcılık Yasağı. <http://secbir.org/images/haber/2011/01/11-idil-isil-gul-1.pdf> [E.T: 3.07.19]

⁶⁰⁴ T.C Anayasası m.90/5.

*genetik kalıtımından dolayı herhangi bir ayrımcılık uygulanması yasaktır.”*⁶⁰⁵ Bu Sözleşme, 20.04.2014 tarihi itibarıyla resmi gazetede yayınlanarak yürürlüğe girmiştir.⁶⁰⁶ Dolayısıyla ülkemizde 2004 yılından bu yana, genetik ayrımcılığa karşı bir hukuksal bir koruma mevcuttur.

Daha önce de bahsettiğimiz üzere genetik ayrımcılığın tanımı yapılırken, bu ayrımcılık türü yalnızca istihdam ve sigorta dahilinde hukuki mekanizmaya kabul edilmiştir. Yani bu iki alanın dışında genetik ayrımcılık her ne kadar yasak olsa da, hukuki korumadan mahrumdur. Bu durum bir nevi çelişki yaratırken, ülkemizde henüz iş başvurusunda bulunurken veya sigorta yaptırmak amacıyla sigorta acentesine başvururken, genetik ayrımcılığa uğradığını iddia eden, buna dayanarak hukuki yollara başvuran örnek olarak inceleyebileceğimiz bir somut olay bulunmamaktadır. Fakat hukuki ihtilaf açısından henüz genetik ayrımcılığa uğradığını iddia ederek işten çıkarıldığını ya da sahip olduğu gen mutasyonu yüzünden hayat sigortası yaptıramadığını veya çok yüksek primlere maruz kaldığını iddia ederek dava açan kişi olmaması, yakın gelecekte olmayacağı anlamına gelmemektedir.

Bu kapsamda genetik ayrımcılığın önüne geçilebilmesi adına, öncelikle genetik verilerin korunmasının öneminin anlaşılması şarttır. Biyotıp Sözleşmesi bu kapsamda doğrudan genetik ayrımcılığı yasaklamakta ve Sözleşmeye taraf olan her devlete bunu iç hukuklarına uyarlama yükümlülüğü getirmektedir.⁶⁰⁷ Dolayısıyla burada şu soruyu sormamız gerekebilir: 2004 yılından itibaren taraf olduğumuz Sözleşme kapsamında, gerekli hukuki altyapı sağlanabilmiş midir? Daha da önemlisi, genetik ayrımcılığa maruz kalan, fakat maruz kaldığı bu ayrımcılığın farkına varamayan, yani bunu tanımlayamayan, böyle bir hukuki korumanın farkında olmayan çalışanlar ya da sigorta yaptırmak isteyen kişiler olabilir.

Bu bakımdan hiç şüphesiz genetik verilerin korunmasına ilişkin iç hukukumuzda çeşitli düzenlemeler yapmamızın yanında, kamuoyunu bu konuda bilinçlendirmeye yönelik sosyal projelerinin başlatılması, bir o kadar etkili olabilecektir. Nitekim Biyotıp Sözleşmesi’nin 28.maddesi gereğince; *“Bu Sözleşmenin tarafları, biyoloji ve tıp alanındaki gelişmelerin doğurduğu temel sorunların, özellikle ilgili tıbbi, sosyal,*

⁶⁰⁵ İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi m.11.

⁶⁰⁶ İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi 20 Nisan 2004 tarih ve 25439 sayılı Resmi Gazete.

⁶⁰⁷ İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi m.23, m25.

ekonomik, ahlaki ve hukuki yansımaların ışığında uygun şekilde kamuya açık tartışmaya konu olmasını ve bunların muhtemel uygulamalarının uygun istişarelere konu olmasını sağlayacaklardır.” ⁶⁰⁸ Kanaatimizce Sözleşmenin belki de en önem arz eden maddelerinden bir tanesi de, kamuoyuna açık tartışma yapılması gerektiğini düzenleyen bu maddedir. Genetik bilimi ve genetik biliminin avantajları ve riskleri konusunda bilgi sahibi olmak, genetik belirteçlerin ayrımcılığa sebep olabileceğine dair toplumun her katmanına ulaşacak tartışmalar başlatmak, kamu bilincinin oluşmasına neden olacaktır. Bu da bağlantılı olarak genetik ayrımcılığa maruz kalıp, bunu fark edemeyen birçok kişide farkındalık yaratacak, bu kişiler hukuksal yollara başvuracak, böylelikle iç hukukumuz verilen yargı kararları neticesinde genetik ayrımcılık konusunda gelişecek ve bu da ilgili konuda bir içtihatımızın oluşmasına katkı sağlayacaktır.

Genel bir değerlendirme yapmak gerekirse, ülkemizde genetik ayrımcılığa karşı, başta İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi olmak üzere, yasal bir çerçeve ve koruma mevcuttur. Bununla birlikte, özellikle insan haklarına ilişkin iç hukuk düzenlemelerinden gerekli verimin sağlanması adına, kamu bilincinin oluşturulması oldukça önemlidir. Aynı zamanda, uygulamada henüz karşımıza çıkmayan genetik ayrımcılık, genetik testlerin giderek ucuzlaması ve yaygınlaşmasıyla bir anda ülkemizde de popüler hale gelebilir, özellikle basın aracılığıyla ünlü kişiler genetik testlerin tanıtımını yapmaya başlayabilir. Nitekim gerekli tanıtımların yoğun bir şekilde yapılması durumunda, insanların kitlesel halde bu konuya ilgileri oluşabilir. ⁶⁰⁹ Bu durumda konuya ilgi duyanlar arasında sigorta şirketleri ve işverenlerin de olacağı açıktır. Dolayısıyla yaşanma ihtimali azımsanmayacak kadar yüksek olan bu durumlara karşı, genetik ayrımcılık konusunda açık ve net, belirli bir çerçeve çizen, hukuki düzenlemelerin getirilmesi, ihlallerin önlenmesi bakımından faydalı olacaktır.

IV. POTANSİYEL RİSKLER: “SENTETİK BİYOLOJİ” ve “BIOHACKING”

Genetik ayrımcılık, şüphesiz genetik verilerin yeterince korunmamasının sonuçlarından biridir. Peki, yeterli korumanın sağlanamaması durumunda karşımıza çıkabilecek başka

⁶⁰⁸ İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi m.28

⁶⁰⁹ Nitekim sonradan “sahte intolerans testi” olduğu ortaya çıkan, yiyeceklere karşı alerji intoleransını gösteren “Pinner-test” bunun iyi örneklerinden biridir. Yoğun reklam kampanyaları sonucu söz konusu test, bir anda çoğu kişinin ilgi odağı olmuş, binlerce insan bu testi yaptırmıştır. “Alerji testi için verdiğiniz kan, örgüt için kullanılmış olabilir.” <https://odatv.com/alerji-testi-icin-verdiginiz-kan-orgut-icin-kullanilmis-olabilir-29071804.html> [E.T: 3.07.19]

tehlikeler mevcut mudur? Burada konu biraz daha distopik bir dünyaya doğru gitse de DNA dizilimlerine manipölasyon yapılabilmesi, yani gen manipölasyonları bizi biyolojik saldırıların hedefi yapabilme potansiyeline sahiptir.

Burada bahsetmek istediğimiz konu Sentetik Biyolojidir. Sentetik Biyoloji (SB), İngilizce olarak “Synbio”; biyolojiden bir sonraki adım olarak adlandırılmaktadır. DNA’da oluşan genler milyonlarca yıldır belli koşullara uyum sağlamak için evrimleşiyorken artık bilim insanları, organik bileşenleri kullanarak hastalıkları tedavi etmek veya mayadan yakıt üretmek gibi doğada bulunmayan amaçlar için DNA kodlarını düzenleyip yeniden yazabilmektedirler. SB’deki gelişmeler, DNA hackerlarının biyolojiyi kişiselleştirebilmesini sağlayacak potansiyele sahip olabilir.⁶¹⁰ 1980’lerin başında ilk defa insana ait bir proteinin bir bakteride üretilmesiyle birlikte bugün geldiğimiz noktada, genetik mühendisliği, gıda ve tarımsal üretimden, biyomedikal ürünlere ve malzeme üretimine kadar pek çok alanda devrimsel gelişmelere neden olmuştur.⁶¹¹

Son yıllarda hem DNA dizileme teknolojilerinde hem de kimyasal olarak DNA sentezleme işlemlerinde kaydedilen ilerlemeler, artık genetik mühendisliğinin yeni bir aşama kaydetmesine yol açarak, SB’nin hızlanmasına ve büyümesine öncülük etmiştir.⁶¹² Bilkent Üniversitesin’de sentetik biyoloji laboratuvarı⁶¹³ bulunan ve bunun üzerine araştırmalar yapan Urartu Şeker bu durumu; *“Bugün, kendi laboratuvarımız da dahil olmak üzere dünyanın pek çok farklı laboratuvarında, elektronik ve bilgisayar mühendisliği yaklaşımları ile hücrelerin içerisinde genetik devreler oluşturuluyor ve bu devreler hedeflenmiş bir amaç için programlanabiliyor. Böylece isteğe özel organizma oluşturulmasının mümkün olacağı, etrafımızdaki her şeyin biyolojik fabrikalar tarafından üretilebileceği bir çağa da adım atmış bulunuyoruz. Bu bağlamda sentetik biyoloji, yeni bir mühendislik alanı olarak, canlılığı anlamak ve yeniden düzenlemek için önümüze sonsuz fırsatlar sunuyor.”* şeklinde açıklamıştır.^{614 615}

⁶¹⁰ Hovitz, A., L.,2018. *Genetik komplo*. N. Şentürk (Çev), İstanbul: Olimpos Yayınları. s.7.

⁶¹¹ Şeker, U., Sentetik Biyoloji ile Yaşam Mühendisliği <https://bilimakademisi.org/podcast/sentetik-biyoloji-ile-yasam-muhendisligi-doc-dr-urartu-seker/> [E.T: 3.04.19]

⁶¹² <https://bilimakademisi.org/podcast/sentetik-biyoloji-ile-yasam-muhendisligi-doc-dr-urartu-seker/> [E.T: 3.04.19]

⁶¹³ Sentetik Biyoloji Laboratuvarı <http://synbiolab.bilkent.edu.tr/> [E.T: 3.04.19]

⁶¹⁴ Şeker, U., Sentetik Biyoloji ile Yaşam Mühendisliği <https://bilimakademisi.org/podcast/sentetik-biyoloji-ile-yasam-muhendisligi-doc-dr-urartu-seker/> [E.T: 3.04.19]

SB ile ilgilenen bir başka birim Ulusal Havacılık ve Uzay Ajansıdır (NASA). NASA, sentetik biyolojinin disiplinlerarası bir dal olduğunu belirtmekte, (mühendislik ve biyoloji) uzun süre dünyadan uzakta yaşayan astronotların güvenliği ve beslenmeleri açısından potansiyelinin gelişmekte olduğu bir alan olarak tanımlamaktadır. NASA; sentetik biyolojinin potansiyel iki kullanımı araştırmaktadır. Bunlardan bir tanesi beslenme avantajları artırmak, bir diğeri ise uzay üretim kapasitelerini artırmaktır.⁶¹⁶

Oxford Genetik⁶¹⁷ CEO'su Ryan Cawood ise SB'yi; *"İleride yapılacak çoğu ilaç DNA temelli biyolojik maddelerden olacak. Genetik veriler daha kolay erişilebilir hale geldiği için, DNA temelli ilaçlar kişiselleştirilmiş tedavi yaklaşımları için vazgeçilmez olacaktır"*⁶¹⁸ şeklinde ifade etmesi durumu özetler niteliktedir. Nitekim bu durum kişiselleştirilmiş tıp açısından oldukça heyecan verici gözükmeyle birlikte, kötüye kullanımlara oldukça açık bir alan haline gelebilecek potansiyele sahiptir. Bununla birlikte SB, tedavisi olmayan kanser gibi pek çok hastalığın da sonunu getirme ihtimali taşımaktadır.^{619 620} Yani burada da görüyoruz ki hak ihlali yaşanmaması adına dengenin sağlanması oldukça önemlidir.

⁶¹⁵ Ülkemizde sentetik biyoloji alanında ciddi araştırmalar ve çalışmalar mevcuttur. 2011 yılında Massachusetts Teknoloji Enstitüsü'nün düzenlediği International Genetically Engineered Machine (Uluslararası Genetik Mühendisliği ile Geliştirilmiş Makine) (IGEM) yarışmasında Ankara'daki üç üniversitenin oluşturduğu beş takım, dünya genelinde yüz seksen takım arasında birincilik mücadelesi vermiş, yarışmada Türkiye'yi ODTÜ, Bilkent Üniversitesi ve Fatih Üniversitesi temsil etmiştir. <https://evrimagaci.org/sentetik-biyolojide-dunya-ile-yarisiyoruz-695> [E.T: 4.04.19]

⁶¹⁶ Synthetic Biology <https://www.nasa.gov/content/synthetic-biology> [E.T: 7.03.19]

⁶¹⁷ Oxford Genetics, Oxford, İngiltere'de kurulmuş olan, biyoloji, gen terapileri, hücre tedavileri ve aşılarının keşfi, geliştirilmesi ve üretimi ile ilgili zorlukların üstesinden gelmek için yeni teknolojiler geliştirmeye odaklanan bir sentetik biyoloji şirkettir. <https://www.oxfordgenetics.com/SiteContent/AboutUs> [E.T: 6.03.19]

⁶¹⁸ Sentetik Biyoloji Genişliyor ve Büyüyor <https://www.biomedya.com/sentetik-biyoloji-genisliyor-ve-buyuyor> [E.T: 6.03.19]

⁶¹⁹ Moleküler biyoloji ve genetik modifikasyon teknoloji ve olanaklarının gelişmesi ve ucuzlaması, yıllardır kemoterapiyle sınırlı olan kanser tedavilerinde bir çağın kapanıp, yeni bir çağın açılmasına sebep olmuştur. Kemoterapide kullanılan ilaçlar ile sadece kanserli hücrelerin değil; vücuttaki sağlıklı hücrelerinde ölmesinden dolayı bilim insanları kanserli hastaya özel kişisel terapi teknikleri geliştirmek üzere yoğun çaba gösteriyorlar. Bu girişimlerden en umut verici sonuçlar alınan biri de 'Genetiği Değiştirilmiş CAR-T Hücre Terapisi'dir. Genetiği değiştirilerek yüzeyinde Kimerik Antijen Reseptörü (Chimeric Antigen Receptor-CAR) üretmesi sağlanan hastanın kendi T hücreleri ile sadece kanserli hücreleri tanıyıp öldürebilen eğitilmiş hücreler geliştiriliyor. <https://www.biomedya.com/kisiye-ozel-modern-kanser-tedavisi-genetigi-degistirilmis-car-t-hucre-terapisi> [E.T: 6.03.19]

⁶²⁰ Kanser tedavilerine ek olarak, 2001'den itibaren her yıl, hayatlarımızı büyük ölçüde etkileyeceğine inandığı "10 çığır açan teknoloji" listesi yayınlayan MIT Technology Review, bu yıl kendi tarihinde ilk defa bu listeyi misafir editör olarak Bill Gates'e hazırlatmış, Gates listenin beşinci sırasına kanser aşılarını koymuştur. Tedavi, her bir tümör için benzersiz olan mutasyonları tanımlayarak, sadece kanser hücrelerini yok etmek için vücudun doğal savunmasının harekete geçmesini sağlamaktadır. Bu tür aşılardan yapılabilme olasılığı, genetikçiler tarafından kanserli bir tümör hücresinin ilk dizisini yayınladıklarında,

SB'nin kullanımının giderek yaygınlaşmasıyla birlikte insan haklarıyla ilişkisi de aynı oranda artmaktadır. Bu bağlamda SB, yaşam hakkı, sağlık hakkı, insan onuru, özel hayatın gizliliği, ayrımcılık yasağı, özerkliğe saygı gibi bazı insan haklarıyla yakından bağlantılı olabilmektedir.⁶²¹ Dolayısıyla SB, uluslararası temel düzenlemeler olan, İHEB, AİHS, ilgili UNESCO Bildirgeleri (Biyoetik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi ile İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi), İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi gibi düzenlemelerle ilişkili olmakla birlikte, bu metinler sentetik biyolojinin hukuki boyutunu yorumlamamızı sağlamaktadır.

Bu bağlamda genel uluslararası çerçeve kapsamında, fakat daha spesifik olan ilgili düzenlemelerden bir tanesi, BM kapsamında İHEB'nin kabul edilmesinden yirmi yıl sonra 1968 yılında Tahran'da gerçekleştirilen Uluslararası İnsan Hakları Konferansında ilan edilen, "Proclamation of Teheran"dır.⁶²² Bildirideki temel endişelerden bir tanesi, bilim ve teknolojiye gelişmelerin insan haklarına nasıl etki edeceği olmuştur. Nitekim beyan edilen ilkelerden 18.si gereğince; *"Son bilimsel keşifler ve teknolojik gelişmeler ekonomik, sosyal ve kültürel ilerleme için büyük umutlar doğururken, bu gelişmeler yine de bireylerin hak ve özgürlüklerini tehlikeye atabilir ve sürekli dikkat gerektirebilir."* düzenlemesi bu durumu açıkça göstermektedir. Bildirinin ilan edildiği yıl dikkate alındığında, uzay keşiflerinin zirvesinde olunan bir zaman diliminde olunması, insülinin kimyasal olarak sentezlenen ilk insan proteini olup (1963), Rekombinant DNA teknolojisi ile üretilen ilk insan proteini olması (1978) gibi gelişmelerin⁶²³, umut verici etkilerinin yanında, insan haklarını ihlal edeceği endişesini doğurması daha iyi anlaşılmaktadır. İHEB'yi ve diğer uluslararası sözleşmeleri teyit etmek amacıyla ilan edilen bu ilkelerin son cümleleri de oldukça önemlidir. Bildiri; *"Tüm halkları ve hükümetleri, kendilerini İnsan Hakları Evrensel Beyannamesinde yer alan ilkelere*

İnsan Genom Projesinin tamamlanmasından beş yıl sonra, 2008 yılında şekillenmeye başlamıştır. <https://www.technologyreview.com/lists/technologies/2019/> [E.T: 6.03.19]

⁶²¹ Ruggiu, D. 2012. *Synthetic Biology and Human Rights in the European Context: Health and Environment in Comparison of the EU and the Council of Europe Regulatory Framework*. Biotechnology Law Report 31(4):337-355. s.3.

⁶²² Proclamation of Teheran, Final Act of the International Conference on Human Rights, Teheran, 22 April to 13 May 1968, U.N. Doc. A/CONF. 32/41 at 3 (1968).

⁶²³ The Discovery and Early Development of Insulin. <https://insulin.library.utoronto.ca/> [E.T: 30.06.19]

*adamalarını ve tüm insanlara özgürlük ve onurla uyumlu ve fiziksel, zihinsel, sosyal ve manevi refah ile uyumlu bir yaşam sağlama çabalarını iki katına çıkarmaya çağırır.”*⁶²⁴

BM tarafından 10 Kasım 1975 tarihinde kabul edilen bir diğer düzenleme, “Bilimsel ve Teknolojik İlerlemelerin, Barışın ve İnsanlığın Yararına Kullanılmasına Dair Bildiri”dir.⁶²⁵ Bildirinin başlangıç kısmında bilim ve teknolojiadaki ilerlemelerin önemi kabul edilmekle birlikte, bu ilerlemenin insanlık yararına kullanılması gerektiğine vurgu yapılmıştır. Buna göre; “*Bilimsel ve teknolojik ilerlemenin insan toplumunun gelişmesinde en önemli faktörlerden biri haline geldiğini belirtmek,*

Bilimsel ve teknolojik gelişmeler, halkların ve ulusların yaşam koşullarını daha iyi hale getirmek için sürekli artan fırsatlar sunarken, birçok örnekte görüldüğü gibi, toplumsal sorunlara da yol açmış olmasını ve ayrıca bireylerin insan haklarını ve temel özgürlüklerini tehdit etmesini de dikkate alarak,

Bilimsel ve teknolojik başarıların ayrıca, bireylerin veya grupların kişisel ve siyasi hakları ile insanlık onuru için tehlike oluşturabileceği kaygısıyla not düşerek,

Bilimsel ve teknolojik gelişmelerin insanlığın yararı için tam olarak kullanılmasını sağlama ve bazı bilimsel ve teknolojik buluşları şimdiki ve gelecekteki muhtemel zararlı sonuçlarından arındırma konusundaki acil bir gerekliliği not ederek.

*İnsanların kendi kaderlerini tayin etme haklarını, insan hak ve özgürlüklerine saygı duyma ve insan onurunu bilimsel ve teknolojik ilerleme koşullarında tekrar teyit etmeye ihtiyaç duyarak.”*⁶²⁶ ifadeleriyle, hem dönemin koşulları, hem de gelecekte gerçekleşmesi muhtemel gözüken durumlar dikkate alınarak, gelişen bilim ve teknoloji karşısında insanların ve sahip oldukları temel hak ve özgürlüklerin korunması gerektiğine vurgu yapılmıştır. Bu bağlamda SB, gelişen bilim ve teknolojinin bir ürünü olarak, her zaman insanlığın yararına kullanılmalı, kötü niyetli kullanımların önüne geçilmelidir. Bildiri’nin 6.maddesi gereğince; “*Tüm Devletler, bilimsel ve teknolojik*

⁶²⁴ Proclamation of Teheran, Final Act of the International Conference on Human Rights. <http://hrlibrary.umn.edu/instree/12ptichr.htm> [E.T: 30.06.19]

⁶²⁵ Declaration on the Use of Scientific and Technological Progress in the Interests of Peace and for the Benefit of Mankind. 3384 (XXX) of 10 November 1975.

⁶²⁶ Declaration on the Use of Scientific and Technological Progress in the Interests of Peace and for the Benefit of Mankind. <https://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/ScientificAndTechnologicalProgress.aspx> E.T: [29.06.19]

faýdaları nüfusun her katmanına yaygınlaştırmak, insanları bilimsel ve teknolojik gelişmelerin hem sosyal hem de maddesel nitelikteki muhtemel zararlı etkilerinden korumak, dahası bu gelişmelerin bireylerin veya grupların özellikle mahremiyetine saygı gösterilmesi ve insan kişiliğinin ve insanın fiziksel ve zihinsel bütünlüğünün korunması hakları bakımından kötüye kullanılmasını önlemek için tedbirler alır.”⁶²⁷

Nitekim bu oldukça önemlidir. Çünkü bilimsel kazanımların teknolojiye dönüştürülüp, kişisel yaşamlarımıza entegre olması gibi durumlarda, ilk kademede toplumun yalnızca belirli bir kesimi bu imkanlardan faydalanabilmektedir. Gelişen teknolojinin toplumun her katmanına ulaşabilmesi ise yıllara yayılabilmektedir. Bu bağlamda özellikle tıbbi alanda sağlanan bu kazanımlardan herkesin aynı kolaylıkta faydalanabilmesi oldukça önemlidir. Örneğin SB sayesinde öngörülen, insanların gen dizilimlerine özel tedavilerin üretilmesi, vücudumuzdaki sağlıklı hücreleri öldürmeden, kanserli hücrelerle savaşmasını tetikleyen (Genetiği Değiştirilmiş CAR-T) hücre terapisi gibi, kişiselleştirilmiş tıbbın avantajlarından, toplumun her katmanı aynı derecede yararlanabilmelidir. Diğer taraftan, kötüye kullanıma oldukça açık olan bu alan karşısında insanların temel hak ve özgürlükleri korunmalı, her yerde olduğu gibi burada da dengenin sağlanması gerekmektedir.

Dikkati çeken bir diğer madde, 7.maddedir. Buna göre; *“Tüm Devletler, bilimsel ve teknolojik kazanımların kullanılmasının, ırk, cinsiyet, dil veya dini inançlar temelinde herhangi bir ayrımcılık yapılmaksızın insan haklarının ve temel özgürlüklerin tam anlamıyla gerçekleştirilmesini teşvik etmesini sağlamak için yasal önlemler dahil gerekli önlemleri alır.”⁶²⁸* Burada gelişen bilimin ve teknolojinin sağladığı faydalardan herkesin “eşit” bir biçimde yararlanması, devletlerin bu konuda gerekli hukuki altyapıyı sağlaması gerektiği öngörülmüştür. Nitekim bu maddeyle önlenmeye çalışılan, bilimsel çapta ayrımcılıktır diyebiliriz. Hedeflenen amaç, örneklerine değinmeye çalıştığımız, geçmişte sıkça karşımıza çıkan bilimin, ayrımcılık temelleri üzerine kurulması bir yana, bilimsel gelişmelerden, her türlü ayrımcılığa karşı, toplumun tüm kesiminin faydalanabilmesidir.

⁶²⁷ Declaration on the Use of Scientific and Technological Progress in the Interests of Peace and for the Benefit of Mankind. p.6.

⁶²⁸ Declaration on the Use of Scientific and Technological Progress in the Interests of Peace and for the Benefit of Mankind. <https://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/ScientificAndTechnologicalProgress.aspx> E.T: [29.06.19]

Konuyla ilgili bir diğer düzenleme, ABD’de bulunan Biyoetik Meseleleri İnceleme Komisyonu tarafından 16 Aralık 2010 tarihinde yayımlanan “Sentetik Biyoloji ve Gelişen Teknolojilerin Etik Değerleri” üzerine rapordur. Dönemin başkanı Brack Obama, J. Craig Venter Enstitüsü’nün dünyanın kendi kendini kopyalayan ilk bakteri hücrelerini tamamen sentetik bir genomla yarattığını açıklamasından sonra Obama, etik değerler üzerine bir rapor talep etmiş, bunun üzerine bu rapor hazırlanmıştır.⁶²⁹ Venter grubunun açıklaması, yeni veya gelişmiş özelliklere sahip organizmalar oluşturmak için kimyasal olarak sentezlenmiş DNA tasarımıyla biyoloji, mühendislik ve ilgili disiplinlerin, bilgi ve yöntemlerini birleştirmeyi amaçlayan yeni bir araştırma alanı olan sentetik biyolojide önemli bir bilimsel dönüm noktası olmuştur. Duyurunun yapılmasının ardından saatler içinde destekleyenler ve eleştirenler bu keşifle ilgili çarpıcı iddialar ortaya atmış (“Frankencell” benzetmesinden insanların “hayatın yaratıcısı” olması gibi), bu benzetmeler, konuya ilişkin ilgi ve endişenin artmasını sağlamıştır.⁶³⁰ Komisyon, alanın potansiyel risklerini ve faydalarını göz önünde bulundurmuş, teknolojiyi, yaşamın temel kavramları ve ayrıca insanla doğa arasındaki ilişki bağlamında gözden geçirmiş ve oy birliğiyle sentetik biyoloji alanının, yeni düzenleme, gözetim organı, ya da bu alandaki ilerlemeyi geciktirici kararları gerektirmediği sonucuna varmıştır. Ancak, komisyonun sorumlu yönetimi, alanın gelecekte nasıl gelişebileceği konusundaki belirsizliklerin yanı sıra, mevcut federal kurumların, alanın riskleri, faydaları ve etik hakkındaki itirazları sürekli ve koordineli bir incelemeyle yürütmesi gerektirdiği sonucuna varmış, bu stratejiyi “ihtiyatlı uyanıklık” olarak adlandırmıştır.⁶³¹

Biyoetik Meseleleri İnceleme Komisyonu tarafından hazırlanan bu rapor ve raporun belirlediği ilkeler aynı zamanda, AB kapsamında 17 Mart 2011 tarihinde AB Komisyonu tarafından benimsenmiştir.⁶³²

Hayatımıza yeni girmeye başlayan SB’nin yanında, karşımıza hacker’lığın yeni bir görünümü çıkmaktadır. “Biohacking” ve “Biohacker” kavramları. FBI’nın da yakın ilgi gösterdiği biohacking kavramı, bir nevi “üst insan” olma yolunun kapılarını açıyor

⁶²⁹ Gutmann, A., The Ethics of Synthetic Biology. Hastings Center Report 41, no. 4 (2011): 17-22. July-August 2011. <https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcsbi/node/255.html> [E.T: 30.06.19]

⁶³⁰ Gutmann, <https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcsbi/node/255.html> [E.T: 30.06.19]

⁶³¹ Gutmann, <https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcsbi/node/255.html> [E.T: 30.06.19]

⁶³² Bknz; Synthetic biology ethics: managing risks without limiting benefits. European Commission DG ENV News Alert Issue 233. March 2011.

denilebilir. Nitekim biohacker'lar gerek kendi vücutlarında denedikleri çeşitli yöntemlerle gerekse başkalarının vücutlarında denenebilir olan yöntemlerle, insanlarda doğal olarak bulunmayan bazı özellikleri (gece görüşünü güçlendirme, kuşlar gibi yön bulma becerilerinin artması vb.) entegre edebiliyorlar. Bu nispeten yeni akıma "biohacking", bunu yapan kişilere de "biohacker" adı verilmektedir. Hali hazırda vücutlarına çeşitli çipler yerleştirmiş olan biohackerlar bulunurken, olay "garajda gen dizilimi yapma"ya kadar ilerlemiş durumda gözükmemektedir.⁶³³

Birkaç yıl öncesine kadar NASA'nın sentetik biyoloji programında görev almış olan Josiah Zayner, biyokimya alanında uzman, tescilli bir bilim insanı olmasının yanında bir biohacker. Zayner, NASA'dan ayrılıp kendi biyoteknoloji şirketini kurmuştur. Fakat bu şirketin, akademik alandaki yenilikleri özel girişimlerin imkanlarıyla buluşturmaya çalışan öteki şirketlerden önemli bir farkı vardır. Zayner kendisi gibi biohackerlar yetiştirmek üzere, "kendi kendine biyoteknoloji" kitleri satmaktadır.⁶³⁴ Bunu neden yaptığı sorulduğunda ise; "Kim olduğunuz ya da ne yaptığınız umurunda değil. Fakat nasıl olur da tedaviye ulaşmanın hastalara maliyetinin milyonlarca doları bulduğu bir sistemi desteklersiniz? cevabını vermektedir.⁶³⁵

Şubat 2016'da MİT Technology Review'de; "Kullanımı kolay, kontrol etmesi zor. İstihbarat topluluğu şimdi CRISPR'yi⁶³⁶ ulusal güvenlik için bir tehdit olarak görüyor." Başlıklı bir haber yapılarak "garajda gen dizilimi"nin giderek kolaylaştığına dikkat çekilmiş, gen diziliminin yeniden yapılabilmesinin potansiyel bir kitle imha silahı haline

⁶³³ Nye, C., 2018. Biyo-hackerlar: Vücutlarına çip taktırıyor, göğüslerindeki pusulayla yön buluyorlar. <https://www.bbc.com/turkce/> [E.T: 30.06.19]

⁶³⁴ ABD İlaç ve Gıda İdaresi'nin (FDA) yasal olmadığı yönündeki uyarılara rağmen, The ODİN (Open Discovery Institute) isimli şirketin internet sitesinde temel düzeyde genetik mühendisliği deneyleri yapmayı mümkün kılacak malzeme kutuları ve rehberler çok uygun fiyatlara alıcı bulmaktadır. Taşçı, N. CRİSPR mı? O da ne?. *Bilim ve Gelecek Dergisi* (178), ss. 1-96, s.50.

⁶³⁵ Taşçı, s.50.

⁶³⁶ CRISPR, DNA dizilimleri kümesidir. Düzenli aralıklarla bölünmüş palindromik tekrar kümeleri, kısa tekrarı baz dizileri içeren prokaryot DNA segmentleridir. Her tekrarı daha önce maruz kalan bakteriyofaj veya plazmid kaynaklı kısa "aralayıcı DNA" segmentleri takip etmektedir. <https://en.wikipedia.org/wiki/CRISPR> [E.T: 7.03.19]

dönüşebileceğine vurgu yapılmıştır.⁶³⁷ Nitekim CRISPR adı verilen yöntemi kullanarak bakteri genlerini modifiye eden ev kitleri, 140 dolara online olarak satılmaktadır.⁶³⁸

Bu durum teorik olarak kötü niyetli bir kişinin ölümcül bir tasarımcı mikrop geliştirmesi veya çiçek hastalığı gibi eski bir tanesini yaratması olasılığını meydana getirmiştir. Oldukça distopik bir senaryo olarak gözükse de FBI'ın "biyoterör" polisi olarak görev yapan Ed You⁶³⁹, bir başka riskin DNA veritabanlarının davetsiz misafirler tarafından hacklenmesi durumunda karşımıza çıkabileceğini söyleyerek, DNA veritabanlarının, yani genetik veri bankalarının gerektiği gibi korunmasının ne kadar gerekli olduğunu bir kere daha hatırlatmıştır.⁶⁴⁰



⁶³⁷ Top U.S. Intelligence Official Calls Gene Editing a WMD Threat <https://www.technologyreview.com/s/600774/top-us-intelligence-official-calls-gene-editing-a-wmd-threat/> by Antonio Regalado/ February 9, 2016. [E.T: 7.03.19]

⁶³⁸ On Patrol with America's Top Bioterror Cop <https://www.technologyreview.com/s/602643/on-patrol-with-americas-top-bioterror-cop/> by Antonio Regalado/ October 20, 2016. [E.T: 7.03.19]

⁶³⁹ FBI Washington, DC, merkezindeki kitle imha müdürlüğünün silahlarında denetleyici bir özel ajan olarak çalışmaktadır. İşi: Laboratuvarlardaki hızlı gelişen gelişmeleri izlemek ve biyolojik saldırıya yol açmadıklarından emin olmak. <https://www.technologyreview.com/s/602643/on-patrol-with-americas-top-bioterror-cop/> [E.T: 7.03.19]

⁶⁴⁰ On Patrol with America's Top Bioterror Cop <https://www.technologyreview.com/s/602643/on-patrol-with-americas-top-bioterror-cop/> [E.T: 7.03.19]

SONUÇ

Genetik bilimi, hukuksal düzenlemeler ile aynı hızda kabul edilmemekte, çoğunlukla uygulamada karşılaşılan soru/sorunlar bu alana ilişkin hukuksal düzenlemelerin gelişmesini sağlamaktadır.

Genetik biliminin hukuki kapsamda ele alınması 1990'lı yıllarda sözleşmelerin konusu haline gelmiştir. Nitekim bunda İnsan Genom Projesinin etkisi yadsınamaz. Projenin başlatıldığı 1990 yılından, bittiği tarih olan 2003 yılına kadar geçen on üç yıllık süreçte birçok tartışma, kaygı, korku dile getirilmiş, geçmişte yaşananlar hatırlanarak insanlarda adeta “genetik” sözcüğüne karşı hassasiyet oluşmuştur. Bugün yapılan araştırmalar gösteriyor ki çoğu kişi, genetik testlere şüpheyile yaklaşmaktadır. Dolayısıyla 1990'lı yıllardan itibaren hukuksal düzenlemelerin konusu olan genetik verilerin korunmasının başlıca amacı hem UNESCO belgelerinde hem de Biyotıp Sözleşmesinde belirtildiği üzere, insanların kalıtsal özellikleri nedeniyle genetik ayrımcılığa uğramalarını önlemektir.

Tarihsel sürece baktığımızda, özellikle 1930'lu yıllardan başlayarak ayrımcılık ekseninde uygulanan “bilimsel” deneyler, saf ırk yaratma çabaları ve birçok haksız uygulama sonucu “insan onuru” bilinci, hukuksal altyapısına kavuşmuş, II. Dünya Savaşının bitmesiyle uluslararası sözleşmelerin kapsamına girmiştir. Nitekim bunda savaş süresince yaşanan acı tecrübelerin oldukça etkisi oldukça büyüktür. Savaş sonrasında temel hak ve özgürlüklerin (artan oranda uluslararası) hukuk metinlerinin konusu haline gelmesi, etik değerlerin ve ilkelerin oluşturulmaya çalışılması, insanın “azalan” değerinin tekrar geri getirilmesi noktasında oldukça önemlidir. Dolayısıyla insanların kendilerini güvende hissetmeleri ve bilim karşısında korku duymamalarını sağlamak adına, insan onurunun korunması temelindeki hukuki düzenlemeler, bunun gerçekleştirilmesinde rol oynayacak aktörlerden biri olmuştur ve olmaya devam edecektir.

Bununla birlikte gerek savaş süresince gerekse savaş sonrasında devam eden insanların denek olarak kullanıldıkları tıbbi deneyler, insan hakları bağlamında 1945 yılından sonra üst üste uluslararası düzenlemeler çıkarılmasına rağmen, ayrımcılığın bilimsel

görünümüne maruz kalmalarına engel olamamış, uygulamada insanların denek olarak kullanılmalarının önüne geçememiştir. Burada bir kere daha görülüyor ki hukuk kurallarının ya da etik ilkelerin kabul edilmesi, toplum bilinci oluşturulmadığı sürece yeterli olamamaktadır. Bununla birlikte incelediğimiz bu hukuki çabanın değerli olduğuna kuşku yoktur.

İlk bölümde bu çabaların sonuçları olan hukuki düzenlemeler incelenmiş, kişisel verilerin işlenmesine ilişkin hukuki esaslar açıklanmıştır. İkinci olarak çalışmamız boyunca cevap vermeye çalıştığımız: “genetik verilerin korunması neden önemlidir?” sorusu, genlerin patentlenmesi konusunu değerlendirmemize neden olmuştur. Bu kapsamda gen patentinin iki boyutu olduğu görülmüştür; birincisi, vücudumuzdan alındıktan sonra mülkiyetinin kime ait olacağına dair tartışmalar, ikincisi, insana ait olan genlerin patentini alan biyoteknoloji şirketlerine karşı mağdur olan insanlar. Birinci boyut, Amerika Yüksek Mahkemelerinin konusu olmuş, bu kapsamda mahkemelerin insan genlerinin patentlenmesine nasıl bir yaklaşım içinde olduğu görülmüştür. Bu kapsamda birkaç örnek olay ve dava incelenmiş, DNA’nın doğal olarak insanlarda ve tüm canlılarda bulunması nedeniyle izole edilmiş genlerin patent konusu yapılamayacağı ifade edilmişse de, tamamlayıcı DNA’ların patentine izin verilmiş, Avrupa Birliği kapsamında ise, izole edilmiş genlerin dahi patent konusu olabilmesinde bir sakınca görülmemiştir.

Genlerin patentlenmesinin ikinci boyutu ise; ticari bir yarış alanına dönüşen gen patentlerinin, biyoteknoloji şirketleri arasında adeta bayrak yarışına dönüşmüş olmasıdır. Bu durumda hiç şüphesiz ortaya çıkan “tekelleşme”, genetik tarama testi yaptıracak insanları olumsuz yönde etkilemekte, yüksek ücretleri kabullenmelerine ve tek bir biyoteknoloji şirketine güven duymak zorunda bırakılmalarına neden olmaktadır. Çalışmamızda BRCA-1 geninin patentini almış olan Myriad biyoteknoloji şirketine odaklanılmış, mutasyona uğradığında meme kanseri veya yumurtalık kanserine yakalanma riskini artıracak olan bu genin tespit edilebilmesine ilişkin genetik testin sadece bu şirkette yapılmasının uygulamadaki olumsuz sonuçları incelenmiştir.

Tartışılan bir diğer konu, genetik verinin kişisel sağlık verisi olarak mı yoksa kendine has bir veri olarak mı kabul edilmesi gerektiğine ilişkin olmuştur. Bu kapsamda doktrinde iki ayrı görüş olsa da genetik biliminin her geçen gün gelişmesi ve genetik

şifremizin biraz daha kırılması, genetik verinin kişisel sağlık verisinden daha özel nitelikte veri olduğunu göstermektedir. Bununla birlikte ülkemizde KVKK kapsamında genetik verinin kişisel sağlık verisinden ayrı sayılması halinde sağlık ve cinsel verilerine sağlanan özel koruma kapsamından yararlanamayacak olması, ulusal hukukumuzda ait bir eksikliğin var olduğunu göstermektedir. Bu kapsamda genetik verilere özel ayrı bir koruma kapsamı sağlanması gerekecek veya genetik verileri kişisel sağlık verileri arasında saymamız gerekecektir. Oldukça sorun teşkil edebilecek durumun yakın zamanda çözümlenmesi, konuya açıklık getirecek, soru işaretlerini ortadan kaldıracaktır.

Çalışmamızın ikinci bölümünde değindiğimiz genetik verinin insan hakları kapsamında ele alınması, geçen yıllar içerisinde giderek kapsamını geliştirmiş ve değiştirmeye de devam edecektir. Bu kapsamda kişisel verilerin korunması hakkının genetik boyutunda, genetik verilerin delil olarak kullanılması incelenmiş, özellikle DNA verisinin süresiz olarak veritabanlarında saklanması kişilerin haklarını nasıl ihlal edildiği görülmüştür. Ayrıca bu konuda AİHM kararlarıyla bir kere daha, genetik veri olan DNA verisinin, sağlık verileri dahil diğer veri türlerinden daha özel bir konumda olduğunun altı çizilmiştir.

Özel hayatın gizliliği hakkının genetik boyutunda ise, genetik mahremiyet konusu ele alınmış, bu kapsamda, kişilerin rızalarının dışında, özellikle babalık testlerinde kullanılmak üzere alınan tükürük, kıl vb. örneklerin, “DNA hırsızlığı” sayılabileceğinden bahsedilmiştir. Bu kapsamda devletler giderek DNA hırsızlığını suç kapsamına almaya başlamış, yalnızca insan dokusuna özel düzenlemeler çıkarılmaya başlanmıştır. Bununla birlikte DNA hırsızlığının Türkiye’de bir yaptırım olup olmadığı değerlendirilmeye çalışılmış, TCK’da açık olarak düzenlenmediğinden, cezai bir yaptırıma bağlanamayacağı kanaatine varılmıştır. Fakat diğer yandan, “kişisel verilerin ele geçirilmesi” suçu kapsamına girebileceği değerlendirilmeye çalışılmıştır. Özellikle hukuk davalarında görülen babalık testi yapılmasına giden yolda, genetik verilerin nasıl elde edildiğinin dikkate alınması, rıza dışı tükürük, saç, kıl, kan vb. örneklerin ele geçirilmesini önleyecektir. Sonuç olarak görülüyor ki, özel hayatın gizliliğinin genetik boyutunun yeni bir görünümü olarak hayatımıza giren bu “yeni” suç tipi, genetik biliminin getirdiği farkındalıkların sonuçlarından biridir.

İnsan hakları bakış açısıyla bilgi edinme hakkı ve bilmeme hakkı kapsamında, geçmişte bilgi edinme hakkının yok sayılmasının ne gibi sonuçlar doğurabileceği değerlendirilmeye çalışılmış, bu bağlamda aydınlatılmış onamın, özerkliğe saygı ilkesinin ne kadar önemli olduğu görülmüştür. İnsanların maruz kaldıkları tıbbi müdahaleler hakkında eksik/yanlış bilgilendirilmesi, onların kendi geleceğini belirleme hakkı olarak tıp etiğinin en temel ilkelerinden biri olan “özerkliğe saygı” ilkesinin nasıl yok sayıldığına göstermektedir. Yaşanan olaylar, etik ilkelerin değerinin anlaşılmasına ve aydınlatılmış onamın tıp etiğinin temellerinden biri haline gelmesine yol açmıştır.

Çalışmamızın üçüncü bölümde incelediğimiz genetik ayrımcılık konusunda, mevcut risklerin yanı sıra potansiyel riskler de incelenmeye çalışılmıştır. İlk olarak genetik ayrımcılık incelenmiş, bir insanı kalıtsal özelliklerine göre toplum dışına itmek, yani genetik ayrımcılık gerek ulusal gerekse uluslararası düzenlemelerde yasaklandığı görülmüştür. Bununla birlikte, genetik ayrımcılığın tanımında ayrımcılığın hangi alanlarda yasak olmasına ilişkin bir hüküm yokken, bu ayrımcılık türünün yasaklanması yalnızca istihdam ve sigorta sözleşmeleri kapsamında dikkate alınmış, genetik ayrımcılık bu alanlarla sınırlı olacak şekilde yasaklanmıştır. Bu kapsamda genetik ayrımcılık kapsamında incelenen olaylar, bize bir kez daha hem eksik bilgilerle bir genellemeye varılarak insanların toplumdan soyutlanmaya çalışmasının ne kadar tehlikeli olduğunu hem de bir hastalığa sebep olabilecek gen mutasyonunu tek bir ırka ya da etnik gruba aitmiş gibi gösterme politikalarının ne kadar yanıltıcı olduğunu göstermiştir.

Bu bölümde genetik ayrımcılık konusunda Türkiye’deki durum gözden geçirilmiş, ülkemizdeki hukuki altyapı ve koruma incelenmiştir. Bu kapsamda ülkemizde genetik ayrımcılığın Biyotıp Sözleşmesi sayesinde yasak olduğu görülmüş, fakat iç hukukumuzda yalnızca İş Kanununda izine rastlanabilmiştir. Sorgulanan bir diğer olgu ise, Türkiye’de genetik ayrımcılığa uğrayan, fakat bunun farkına varamamış insanların var olabileceğidir. Burada yapılması gerekenin, genetik ayrımcılık hakkında hukuki düzenlemelerin yanı sıra, sosyal projelerle bu ayrımcılık türünün insanlara tanıtılması ve bir farkındalık yaratılması olduğu düşünülmektedir.

Üçüncü bölümün sonunda, potansiyel risk kapsamında fakat farklı boyutlarıyla da incelenmeye çalışılan bir diğer konu sentetik biyolojidir. Biyolojiden bir sonraki adım

olarak adlandırılan sentetik biyoloji, yani bir nevi yapay, insan eliyle genetik manipölasyonlar yapılması, DNA dizilimlerinin deęiştirilmesi, birçok genetik hastalığa çare olarak görölen çok güçlü bir teknoloji olarak karřımıza çıkmakta iken, gerekli önlemlerin alınmaması, kötü niyetli kişiler tarafından kullanılabilme ihtimalinden de bahsedilmiştir. Bu kapsamda bugün çoktan kurtulduğumuz kitle bazlı salgın/bulaşıcı hastalığa neden olan virüslerin tekrar ortaya çıkarılması ya da kişinin genetik verilerine ulaşarak kişinin sahip olduđu mutasyonların ele geçirilmesi suretiyle yalnızca o kişiye özgü virüs üretilmesi gibi distopik olmakla birlikte potansiyel tehlikelerden de bahsedilmeye çalışılmıştır. Bu bağlamda genetik ayrımcılığın önlenmesine giden yolda, genetik verilerin korunmasının önemi bir kere daha görölmüştür.

Genel olarak bir deęerlendirme yapıldığında; geçmişteki uygulamalarda, gen hakkındaki yanlış anlaşımaların etkisi çok büyüktür. Burada dikkat çekilmek istenen nokta ise, sağlanan hukuki korumaların kapsamının bilimin serbestçe geliştirilmesinin önüne geçmeyecek bir şekilde belirlenmesidir. Nitekim çok sıkı kanunlar getirilerek, birçok hastalığın ortaya çıkarılmasını sağlayan gen teknolojileri ve uygulamalarının aşırı derecede kısıtlanması da yanlış bir yaklaşım olacaktır. Burada her konuda olduđu gibi dengeli bir yaklaşımın önemi oldukça büyüktür. Gen teknolojilerine karřı duyulan kaygıların olması çok normalken, bu kaygıların bilim karřıtlığına dönüşmemesi önemlidir. Bunun sağlanması ise, hukuki düzenlemelerin yanında, kamuoyunun daha çok bilgilendirilmesi, bilimin toplumun her katmanına ulaşacak şekilde “açık” ve herkesi içine alacak şekilde gelişmesiyle mümkün olabilecektir. Bu nedenle genetik verilerin korunmasına ilişkin getirilecek hukuksal düzenlemelerin, bu ince çizgide yürümesi, bilimin tüm insanlık adına gelişmesi bakımından bir gerekliliktir.

KAYNAKÇA

Kitaplar

- Akman, B., Tuncer, T., 2009. *Yaşamın Şifresi: İnsan Genom Projesi*. Ankara: ODTÜ Yayıncılık
- Beauchamp, T., L., Childress, J., F., 2001. *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press.
- Borry, P. & Matthijs, G., 2016. *The human recipe: understanding your genes in today's society*. Leuven: Leuven University Press
- Bozkurt, N., 2015. *Seçilmiş Yazılar: Immanuel Kant*. Bursa: Sentez Yayıncılık.
- Dreyer, M., Erdmann and J., Rehmann-Sutter, C., 2016. *Genetic transparency? Ethical and social implications of next generation human genomics and genetic medicine*. Leiden: Brill | Rodopi
- Edward, E., 2007. *Hayatın Yapıtaşları James Watson and Francis Crick*. Ankara: TÜBİTAK popüler bilim kitapları
- Fribergh, E., Kjaerum, M. 2010. *Ayrımcılık yasağı hukuku el kitabı*. Avrupa Birliği Temel Haklar Ajansı, Avrupa Konseyi.
- Hovitz, A., L., 2018. *Genetik komplo*. N. Şentürk (Çev), İstanbul: Olimpos Yayınları (orijinal basım tarihi: 2014)
- Gül, I., İ., Karan, U., 2011. *Ayrımcılık yasağı: Kavram, hukuk, izleme ve belgeleme*. İstanbul: İstanbul Bilgi Üniversitesi Yayınları.
- Inness, J. C., 1992. *Privacy, intimacy and isolation*. Oxford: Oxford University Press
- Karaçay, B., 2010. *Yaşamın sırrı DNA*. Ankara: TÜBİTAK popüler bilim kitapları
- Kilkelly, U., 2001. *Özel Hayata ve Aile Hayatına Saygı Gösterilmesi Hakkı*. İnsan hakları el kitapları, No. 1
- Küzeci, E., 2018. *Kişisel verilerin korunması*. 2.Baskı. Ankara: Turhan kitabevi

- Mukherjee, S. 2018. *Gen: Hayli kişisel bir hikaye*. C. Duran (Çev), İstanbul: Domingo Yayıncılık (orijinal basım yılı:2016)
- Morrison, T., 2019. *Ötekilerin Kökeni*. Demirdöğdü, C., (Çev.) İstanbul: Sel Yayıncılık
- Roberts, L., J., Weeks, E. 2018. *Healthism: Health-status discrimination and the law*. Cambridge: Cambridge University Press
- Serkan Cengiz, S., Demirağ, F., Ergül, T., McBride, J., Tezcan, D., 2008. *Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi Kararları Işığında Ceza Yargılaması Kurum ve Kavramları*. Ankara: TBB yayınları
- Skloot, R., 2010. *The Immortal Life and Henrietta Lacks*. New York: Random House
- Tezcan, D., Erdem, R.,M., Önok, M.,R. 2010. *Teorik ve Pratik Ceza Özel Hukuku*. Ankara: Seçkin Yayıncılık
- Tolun, A., 2007. *Genetik araştırma ve uygulamada etik*. Türkiye Bilimleri Akademisi
- Woods, A., Grant, T., 2018. *Aklın isyanı: Marksist felsefe ve modern bilim*. U. Demirsoy, Ö. Gemici (Çev), İstanbul: Yordam Kitap (orijinal basım tarihi:2007)
- Zengin, M.A., 2012. *Biyoloji uygulamaları ve tıbbi müdahaleler karşısında insan haklarının korunması*. Ankara: Adalet yayınevi
- Roagna, I., 2012. *Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi Kapsamında Özel Hayata ve Aile Hayatına Saygı Gösterilmesi Hakkının Korunması*. Strazburg: Avrupa Konseyi İnsan Hakları El Kitapları.

Sürekli Yayınlar

- Akay, G., Karabulut, H., G., Tükün, A., 2012. Biyobankalar Nedir, Neye Hizmet Ederler? *Bilim ve Teknik Dergisi*. (530), ss. 1-77
- Aksoy, Ş., Edisan, Z., 2007. Genetik uygulamalar özelinde bilmeme hakkı. *Türkiye Klinikleri J Med Ethics*. **15** (3), ss.153-159.
- Andorno, R., 2004. The right not to know: an autonomy based approach. *Journal of Medical Ethics*. (30) pp. 435-439.
- Arısoy, Y., Eresen, Ç., Özbek, Ö., V. 2008. “Yeni Yasal Düzenlemeler ve Moleküler Genetik İncelemeler” *Türkiye Klinikleri J Med Ethics*. **28** (2) 178-181.
- Atak, S., 2010. Avrupa konseyinin kişisel veriler açısından sağladığı güvenceler. *Türkiye Barolar Birliği Dergisi*. (87), ss. 90-120.
- Tuğ, A., 2007. Adli tıp bankalarına toplumun yaklaşımı *Adli Tıp Dergisi*. **21** (2) ss.1-10
- Büken, Örnek, N., 2018. Biyotıp araştırmalarının tarihsel ve etik köşe taşları, biyotıp araştırmaları ile ilgili geçmişten günümüze varolan etik düzenlemelerin izini sürmek. *Türkiye Klinikleri JMed Ethics Law Hist-SpecialTopics*. **4** (1), ss. 1-13.
- Büken, Örnek, N., 2018. Tıbbi müdahalenin hukuka uygunluğu açısından aydınlatılmış onam süreci ve hasta özerkliğine saygı. *Türk Tabipleri Birliği Yayınları*. ss. 96-114.
- Büyükay, Y., 2007. Biyolojik veri bankaları. *Hukuki Perspektif Dergisi*. **XI** (3-4), ss. 384-402.
- Bökesoy, I., ARDA, B. 1993. İnsan genomu projesinin (Hugo’nun) etik ve sosyal yönleri. *T Klin Tıbbi Etik*. **1** (1), ss. 6-22.
- Cutter, Laura. 2016. Walter Reed, Yellow Fever, and Informed Consent. *Military Medicine*, Volume 181, Issue 1, Pages 90–91
- Çetin, B. I., 2017. “Gen-Etik” bilgi ve çalışma hayatında ayrımcılık: Türkiye için proaktif bir model önerisi. *İş ahlakı dergisi*. **10** (1), ss.7-46.

- Çınar, Ü. 2008. DNA Verileri ve Türkiye Milli DNA Veri Bankası Kanun Tasarısı Üzerine Bir Değerlendirme ve Öneriler. *Terazi Hukuk Dergisi*. 3 (21), ss. 147-156
- Dülger, M., V., 2018. İnsan Hakları ve Temel Hak ve Özgürlükler Bağlamında Kişisel Verilerin Korunması. *İstanbul Medipol Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi* 5 (1).
- Ekmekçi, E., P., 2017. Seçilmiş Vakalarla Araştırma Etiğinin Kısa Tarihçesi. *Pamukkale Tıp Dergisi*. 10(1):101- 114.
- Emir, M. 2013. Hukuki ve etik yönleri ile biyotıp araştırmalarında biyobankalar. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü
- Ertin, H., 2010. Gen teknolojileri ve tıpta patent sorunu. *Sağlık ve sosyal bilimler dergisi*. (3), ss. 26-29.
- Ertin, H., Temel, K., 2016. İnsan Üzerindeki Deneyler ve İlgili Etik Yasal Metinler. *Anadolu Kliniği*. 21 (3), ss. 223-233
- Ersoy, N., 2018. İnsanlar Üzerinde Yürütülen Biyotip Arastırmalarında Etik Konular. *Türkiye Klinikleri J Med Ethics Law Hist-Special Topics*. 4(1):14-22
- Gerçeker, Özbaş, F., Balcı, Oğuzkan, S., Pehlivan, S. 2008. Biyobankalar ve biyobankalamada etik konular. *Gaziantep tıp dergisi*. (Derleme) ss. 35-40.
- Gönenç, İ., F., Aslanova, K., 2018. Biyobankalar ve milli DNA veri bankası kanunu tasarısı. *İstanbul Aydın Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi*. 4 (2), ss. 13-32.
- Gül, I., İ., Karan, U., 2011. *Ayrımcılık Yasağı: Kavram, Hukuk, İzleme ve Belgeleme*. İstanbul: İstanbul Bilgi Üniversitesi Yayınları
- Halida, G., 2017. Üç öjeni distopyası: Kızıl nehirler, cesur yeni dünya, gattaca. *Türkiye Biyoetik Dergisi*. 4 (3), ss.111-117.
- John, E., E., 2011. DNA Theft: Recognizing the Crime of Nonconsensual Genetic Collection and Testing. *Boston University Law Review*
- Kaya, C., 2011. Avrupa Birliği Veri Koruma Direktifi Ekseninde Hassas (Kişisel) Veriler ve İşlenmesi. *İÜHFMC*. LXIX, S.1 -2, s. 317-334

- Kurtoğlu, A., Arda, B., 2015. Etik açıdan biyobankacılık kavramı Ankara. *Tıp Tarihi ve Etik AD*. **23** (1), ss.28-39
- Küzeci, E., 2018. Genetik ayrımcılık yasağı. *Yeditepe Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi*. **XV** (1), ss.89-132.
- Gross, H., 1967. The Concept of Privacy. *New York University Law Review*, Volume: 42, Issue: 1.
- Murray, T. 1997. Genetik İstisna ve “Gelecek Günlüğü”: Genetik Bilgi Diğer Tıbbi Bilgilerden Farklı mı? *Yale University*. **60** (64).
- Özbek, V., 2007. DNA Verileri ve Türkiye Milli DNA Veri Bankası Kanun Tasarısı Hakkındaki Görüşlerimiz. *Ceza Hukuku Dergisi*. **2** (3), ss. 47-76
- Özgüç, M., Yüzbaşıoğlu, A., 2009. Biyobankalar ve etik. *İKU*. (22), ss.13-16.
- Ruggiu, D. 2012. Synthetic Biology and Human Rights in the European Context: Health and Environment in Comparison of the EU and the Council of Europe Regulatory Framework. *Biotechnology Law Report*. 31(4):337-355.
- Salihpaşaoğlu, Y., 2013. Özel Hayatın Kapsamı: Avrupa insan hakları mahkemesi içtihatları ışığında bir değerlendirme. *Gazi Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi*. **XVII** (3), ss. 227-266.
- S., Cengiz, S., Demirağ, F., Ergül, T., McBride, J., Tezcan, D., 2008. *Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi Kararları Işığında Ceza Yargılaması Kurum ve Kavramları*. Ankara: TBB yayınları
- Taşçı, N. CRİSPR mı? O da ne?. *Bilim ve Gelecek Dergisi* (178), ss. 1-96
- Topakkaya, A., 2013. H. Jonas'ta insan ve doğanın değeri. *Felsefe ve Sosyal Bilimler Dergisi*. (15), ss.41-52.
- Uğurlu, S., A., 2012. Avrupa'da insan kökenli embriyonik kök hücrelerin patentlenmesi ve biyoetik. *Galatasaray Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi*. **75** (54), ss.195-230.
- Uluoğlu, C., 2009. Araştırma etiği. *Sağlık Bilimlerinde Süreli Yayıncılık*. ss. 42-52.

Ünsal, Ç. Z., Örnek, Büken, N., 2018. Henrietta Lacks'ın Ölümsüzlüğü: Tıp Tarihinin Gılgamış Destanı. *Türk Yaşam Bilimleri Dergisi*. **3** (2), ss. 248-254.

Ünsal, Ç. Z., Örnek, Büken, N., 2017. Kişisel verilerin korunması kanununun biyomedikal alana yansımaları açısından değerlendirilmesi. *Hacettepe HFD*. **7** (2), ss.33-54.

Yıldırım, F., 2007. Gen analizleri ve kişilik haklarının korunması. *EÜHFD*. **XI** (3-4), ss. 384-400

Warren, S., D., Brandeis, L., D. 1890. The Right to Privacy. *Harvard Law Review*, Vol. 4, No. 5.ss.193-220.



Diğer Yayınlar

- About us. <https://www.oxfordgenetics.com/SiteContent/AboutUs> [Erişim Tarihi 6 Mart 2019]
- Akar, M., 2015. Orak Hücreli Anemi. <https://hastane.etu.edu.tr/bulletin/28-orak-hucreli-anemi> [Erişim Tarihi 1 Nisan 2019]
- Arslan, F., M., II. Dünya Savaşından günümüze sifilis ve insan deneyleri: Tarihi perspektif ve etiğe yansımaları. 2013, http://www.deontoloji.hacettepe.edu.tr/ekler/pdf/makale_sunulari/14_15/mf_arslan_2.pdf [Erişim Tarihi 28 Nisan 2019]
- Akgül, Y. II. Dünya savaşında Nazi bilim insanları tarafından yapılan deneylerin bilim etiği açısından tartışılması. https://www.academia.edu/35393248/II.Dünya_Savaşında_Nazi_Bilim_İnsanları_Tarafından_Yapılan_Deneylerin_Bilim_Etiği_Açısından_Tartışılması
- Alakoç, Doğan, Y. Adli bilimlerde DNA analizleri <http://dergipark.gov.tr/download/article-file/572981> [Erişim Tarihi 19 Mart 2019]
- Association for Molecular Pathology v. Myriad Genetics Inc., 569 U.S. 576 (2013) <https://supreme.justia.com/cases/federal/us/569/576/> [Erişim Tarihi 7 Haziran 2019]
- Avcı, F. (2006). Ceza yargılamasında özel hayatın gizliliği hak ve hürriyetinin hukuka aykırı olarak elde edilen deliller nedeniyle ihlali. *Yüksek lisans tezi*. Konya: Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Avrupa Konseyi <http://www.mfa.gov.tr/avrupa-konseyi.tr.mfa>
- An overview of human genetic privacy* <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5697154/> [Erişim Tarihi 10 Nisan 2019]
- Annas, G., Glantz, L., Roche, P. Genetik bilgilerin korunmasına ilişkin rapor. <https://www.alrc.gov.au/publications/3-coming-terms-genetic-information/genetic-information-truly-exceptional> [Erişim Tarihi 22 Aralık 2018]
- Bakırcı, Ç., 2017. Evrimin karanlık yüzü: Öjeni. <https://evrimagaci.org/evrimin-karanlik-yuzu-ojeni-184> [Erişim Tarihi 7 Şubat 2019]

- Bakırcı, Ç., M. 2012. Haplotip. <https://evrimagaci.org/haplotip-6084> Erişim Tarihi 16 Nisan 2019
- Batur, N. Ceza yargılamasında moleküler genetik inceleme. <http://tbbdergisi.barobirlik.org.tr/m2016-126-1598> [Erişim Tarihi 15 Mart 2019]
- Bing drops Kerkorian Lawsuit.2002. <http://news.bbc.co.uk/2/hi/entertainment/2092488.stm> [Erişim Tarihi 19 Nisan 2019]
- “Bid to Outlaw DNA Trophy Hunters” <https://www.theguardian.com/science/2002/mar/03/genetics.theobserver> [Erişim Tarihi 25 Haziran 2019]
- “Britney's hair 'on sale for \$1m'. ” <http://news.bbc.co.uk/2/hi/entertainment/6378199.stm>
- Bilgisayarların kısa tarihi. 2017. <https://www.cnnturk.com/teknoloji/bilgisayarlarin-kisa-tarihi> [Erişim Tarihi 26 Kasım 2018]
- Biyobanka Yönetişimi <http://www.unesco.org.tr/Pages/537/73/Biyobanka>
- Bilkent Üniversitesinde sentetik biyoloji laboratuvarı. <http://synbiolab.bilkent.edu.tr/> [Erişim Tarihi 3 Nisan 2019]
- Blades, N., Gonzales, F., 2016. An Economic Analysis of Personal Data Protection Obligations in the European Union. <https://www.econstor.eu/bitstream/10419/148661/1/Blades-Herrera-Gonzalez.pdf> [Erişim Tarihi 17 Haziran 2019]
- Brown, L., D., 2018. Can the ‘immortal cells’ of Henrietta Lacks sue for their own rights? <https://www.washingtonpost.com/news/can-the-immortal-cells-of-henrietta-lacks-sue-for-their-own-rights/> [Erişim Tarihi 11 Haziran 2019]
- Council of Europe, Committee of Ministers, Recommendation No. R (97) 5 on the Protection of Medical Data (Feb. 13, 1997). <http://hrlibrary.umn.edu/instreet/coerecr97-5.html> [Erişim Tarihi 22 Kasım 2018]
- Council Resolution of 9 June 1997 On the Exchange of DNA Analysis Results <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/> [Erişim Tarihi 21 Haziran 2019]
- Council Resolution of 25 June 2001 on the Exchange of DNA Analysis Results <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/> [Erişim Tarihi 21 Haziran 2019]

Çankaya, H. (2009). Biyoteknoloji ve insan hakları. *Doktora tezi*. Ankara: Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Declaration on the Use of Scientific and Technological Progress in the Interests of Peace and for the Benefit of Mankind. 3384 (XXX) of 10 November 1975

Details of Treaty No.108 “*Convention for the Protection of Individuals with regard to Automatic Processing of Personal Data*” <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/108> [Erişim Tarihi 5 Haziran 2019]

DNA nedir? <http://www.bilimgenc.tubitak.gov.tr/makale/cop-dna-nedir> [Erişim Tarihi 18 Mart 2019]

DNA Test Finds Evidence of Jefferson Child By Slave <https://www.nytimes.com/1998/11/01/us/dna-test-finds-evidence-of-jefferson-child-by-slave.html> [Erişim Tarihi 22 Aralık 2018]

DNA Testine Sıkı Denetim Şartı https://www.bbc.com/turkce/haberler/2009/11/091124_ukdna
Directive 98/44/EC of the European Parliament and of the Council <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/from=EN>

Erbaş, R. The Tension between Genome Privacy and Criminal Justice in the Wake of DNA Databases <http://dergipark.gov.tr/download/article-file/374356> [Erişim Tarihi 30 Mart 2019]

Ethical-legal problems of DNA databases in criminal investigation <https://jme.bmj.com/content/26/4/266> [Erişim Tarihi 22 Mart 2019]

E-Alam Siddiqi, A., Jordan, L., Parker, C., 2013. Sick Cell Disease-The American Saga. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4517422/> [Erişim Tarihi 5 Nisan 2019]

Final Report of the Task Force on Genetic Testing. <https://deepblue.lib.umich.edu/bitstream/handle/equenceAllowed>

Gates, B., 2019. How we’ll invent the future. <https://www.technologyreview.com/lists/technologies/2019/> [Erişim Tarihi 6 Mart 2019]

- Garrison, A., N. 2013. Genomic Justice for Native Americans: Impact of the Havasupai Case on Genetic Research. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0162243912470009> [Eriřim Tarihi 12 Haziran 2019]
- Genetic fingerprint.* https://geneed.nlm.nih.gov/topic_subtopic.php?tid=37&sid=38 [Eriřim Tarihi 10 Mart 2019]
- Genetic privacy.* 2013. <https://www.nature.com/news/genetic-privacy-1.12238>
- Graham, N., 2011. Obama's Half-Eaten Breakfast Put Up For Sale On Ebay. 25 May 2011 https://www.huffpost.com/entry/obamas-half-eaten-breakfa_n_98300 [Eriřim Tarihi 19 Nisan 2019]
- Guillien, M., M., Lareu, V., Pestoni, M., V., Salas, C., Carracedo, A., Haga, B.S. 2010. Essentials of Genomic and Personalized Medicine. <https://www.sciencedirect.com/topics/medicine-and-dentistry/genetic-discrimination> [Eriřim Tarihi 22 Mart 2019]
- Gül, I., İ., 2011. Hukukta Ayrımcılık Yasağı. <http://secbir.org/images/haber/2011/01/11-idil-isil-gul-1.pdf> [Eriřim Tarihi 3 Temmuz 2019]
- Gostin, L., Hodge, J.,G., Genetic Privacy and the Law: An End to Genetics Exceptionalism. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12465649> [Eriřim Tarihi 22 Aralık 2018]
- Hemokromatoz.* <https://labtestsonline.org.tr/conditions/hemokromatoz>
- Hasta Hakları Yönetmeliğı <http://www.mevzuat.gov.tr/Metin.Asp?MevzuatKod>
- Harmon, A. 2010. Indian Tribe Wins Fight to Limit Research of Its DNA. The New York Times. https://agriculturedefensecoalition.org/~agricum4/sites/default/files/pdfs/28V_2010_Arizona_Indian_Tribe_Wins_Fight_to_Limite_Resesarch_of_Their_DNA_NYTimes_April_21_2010.pdf [Eriřim Tarihi 12 Haziran 2019]
- İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi <http://www.unesco.org.tr/Pages/459/73/>
- İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi. <http://www.unesco.org.tr/Pages/İnsanGenomuveİnsanHaklariEvrenseBildirgesi>

İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi <https://dosyaism.saglik.gov.tr/Eklenti/48486,insan-haklari-ve-biyotip-sozlesmesipdf.pdf>

Joh, E., 2019. Want to See My Genes? Get a Warrant. <https://www.nytimes.com/2019/06/11/opinion/police-dna-warrant.html> [Erişim Tarihi 21 Haziran 2019]

Kişisel verilerin otomatik işleme tabi tutulması karşısında bireylerin korunması sözleşmesi. Starzburg 1981 <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2016/03/20160317-2.pdf>

Kişisel Verilerin Korunması Kanunu (6698 s. k) **Resmi Gazete**, 29677; 7 Nisan 2016.

Kişisel Verileri Koruma Kurumu: Kişisel Verilerin Korunması Alanında Uluslararası ve Ulusal Düzenlemeler <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/4183/Kisisel-Verilerin-Korunmasi-Alaninda-Uluslararası-ve-Ulusal-Duzenlemeler> [Erişim Tarihi 5 Haziran 2019]

Linus Pauling Facts. <https://www.nobelprize.org/prizes/peace/1962/pauling/facts> [Erişim Tarihi 5 Nisan 2019]

Lobo, İ. 2014. Genetic testing spotlight <https://www.nature.com/scitable/spotlight/genetic-testing-13782065> [Erişim Tarihi 1 Nisan 2019]

McDaniels, K., A., 2017. Henrietta Lacks' family wants compensation for her cells. <https://www.baltimoresun.com/health/bs-hs-henrietta-lacks-johns-hopkins-20170213-story.html> [Erişim Tarihi 11 Haziran 2019]

Molteni, M., 2019. The US Urgently Needs New Genetic Privacy Law <https://www.wired.com/story/the-us-urgently-needs-new-genetic-privacy-laws/> [Erişim Tarihi 20 Haziran 2019]

Müller, S., Göllner-Heibült, H., Genetik parmak izi: bir göz atış. 2017, <https://www.scienceinschool.org/tr/content/genetik-parmak-izi/> [Erişim Tarihi 10 Mart 2019]

“NASA Calls '2012' Silliest Sci-Fi Film of All Time, Says 'Jurassic Park' Is Scientifically Plausible” <https://www.theatlantic.com/entertainment/archive/2011/01/> [Erişim Tarihi 28 Haziran 2019]

National DNA Database Strategy Board Annual Report 2014/15. <https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment>

[data/file/484937/52921 NPCC National DNA Database web pdf](#) [Eriřim Tarihi 13 Haziran 2019]

National Partnership for Women & Families, Faces of Genetic Discrimination: How Genetic Discrimination Affects Real People. 2004, <http://go.nationalpartnership.org/site/DocServer/FacesofGeneticDiscrimination.pdf> [Eriřim Tarihi 1 Nisan 2019]

National Research Council (US) Board on Biology, Can We-and Should We-Ensure Genetic Privacy?, 1998, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK45152/> [Eriřim Tarihi 16 Nisan 2019]

“Ode on a Distant Prospect of Eton College” <https://www.poetryfoundation.org/poems/44301/ode-on-a-distant-prospect-of-eton-college> [Eriřim Tarihi 24 Haziran 2019]

OECD Rehber İlkeler <http://www.oecd.org/internet/ieconomy/oecdguidelinesontheProtectionofPrivacyandRecommendation>

Orak Hücreli Anemi. https://tr.wikipedia.org/wiki/Orak_hücreli_anemi [Eriřim Tarihi 1 Nisan 2019]

On Patrol with America’s Top Bioterror Cop <https://www.technologyreview.com/s/602643/on-patrol-with-americas-top-bioterror-cop/>

Örnek, Büken, N., 2018. Biyotıp arařtırmalarının tarihsel ve etik köře taşları, biyotıp arařtırmaları ile ilgili geçmişten günümüze var olan etik düzenlemelerin izini sürmek. <https://www.academia.edu/36038365> [Eriřim Tarihi 31 Ocak 2019]

Özel yaşamla ilgili dava açılmasından sonra suçsuz insanların DNA kayıtlarının imha edilmesi.2008, <https://www.coe.int/tr/web/impact-convention-human-rights/-/dna-records-of-innocent-people-destroyed-after-privacy-complaint> [Eriřim Tarihi 15 Aralık 2018]

Presidential Apology. 1997. <https://www.cdc.gov/tuskegee/clintonp.htm>

“Police retain dna of thousands children”

<https://www.theguardian.com/uk/2013/may/20/police-retain-dna-thousands-children>

[Erişim Tarihi 31 Mart 2019]

“Polis can now use millions more peoples DNA to find criminals”

<https://www.newscientist.com/article/2182348-police-can-now-use-millions-more-peoples-dna-to-find-criminals/> [Erişim Tarihi 22 Mart 2019]

Policiy Paper/ Protection of Freedoms Act 2012: DNA and fingerprint provisions (January 2019) <https://www.gov.uk/government/publications/protection-of-freedoms-act-2012-dna-and-fingerprint-provisions> [Erişim Tarihi 13 Haziran 2019]

Protection of Freedoms Act 2012. <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2012/9/contents> [Erişim Tarihi 13 Haziran 2019]

Rocky Collins (Producer). 2014. *Through the Wormhole: Is Poverty Genetic?* (Television Series). United States of America.

Sentetik Biyoloji Genişliyor ve Büyüyor. 2017. <https://www.biomedya.com/sentetik-biyoloji-genisliyor-ve-buyuyor> [Erişim Tarihi 6 Mart 2019]

Shi, X., Wu, X., An overview of human genetic privacy. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5697154/> [Erişim Tarihi 16 Nisan 2019]

Şeker, U., 2018. Sentetik Biyoloji ile Yaşam Mühendisliği. <https://bilimakademisi.org/podcast/sentetik-biyoloji-ile-yasam-muhendisligi-doc-dr-urartu-seker/> [Erişim Tarihi 3 Nisan 2019]

Şen, E., 2012. Hırsızlık Suçları. <https://dergipark.org.tr/download/article-file/397991> [Erişim Tarihi 30 Haziran 2019]

Simoncelli, T., Park, S., S., 2015. Making the Case Against Gene Patents. https://www.researchgate.net/publication/273529381_Making_the_Case_Against_Gene_Patents [Erişim Tarihi 7 Haziran 2019]

Shuster, B., K., 2017. In the Wake of Henrietta Lacks: Current U.S. Law and Policy on Control and Ownership of One's Body Tissues Used in Medical Research. https://jheaonline.org/pdf/3_Shuster_jhea [Eriřim Tarihi 9 Haziran 2019]

Smith, M., Honey trap plot to snatch Harry's hair. <https://www.dailymail.co.uk/news/article-151501/Honey-trap-plot-snatch-Harrys-hair.html> [Eriřim Tarihi 25 Haziran 2019]

Tařtan, C., Kiřiye Özel Modern Kanser Tedavisi: Genetięi Deęiřtirilmiř CAR-T Hücre Terapisi. 2016, <https://www.biomedya.com/kisiye-ozel-modern-kanser-tedavisi-genetigi-degistirilmis-car-t-hucre-terapisi> [Eriřim Tarihi 6 Mart 2019]

The Belmont Report. <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html> [Eriřim Tarihi 10 Haziran 2019]

Lussenhop, J., 2018. Golden State Killer: The end of a 40-year hunt? <https://www.bbc.com/news/world-us-canada-43915187> [Eriřim Tarihi 20 Mart 2019]

Top U.S. Intelligence Official Calls Gene Editing a WMD Threat <https://www.technologyreview.com/lists/technologies/2019> [Eriřim tarihi 6 Mart 2019]

Tosun, Ö. Narko-analiz ve ceza hukuku. <http://dergipark.gov.tr/download/article-file/96551>

Türkiye Cumhuriyeti Anayasası, 1982.

Universal Declaration of Human Rights
https://www.un.org/en/udhrbook/pdf/udhr_booklet_en_web.pdf

Uygun, M. 2010. "Avrupa Birlięinin 95/46 sayılı Veri Koruma Yönergesi Iřıęında Kiřisel Verilerin Korunması", Yayınlanmamıř Yüksek Lisans Tezi, Ankara: Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Özel Hukuk Anabilim Dalı Avrupa Birlięi Hukuku.

What is genetic discrimination?. 2019. <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/testing/discrimination> [Eriřim Tarihi 24 řubat 2019]

WMA Declaration of Lisbon on The Rights of the Patient <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-lisbon-on-the-rights-of-the-patient/>

Watson, D., 2010. Cancer Killed Henrietta Lacks, then Made Her Immortal. <https://pilotonline.com/news/local/health/cancer-cells-killed-henrietta-lacks---then-made-her/article> [Eriřim Tarihi 25 Ocak 2019]

2003

yılı

Ulusal

Programı

https://www.ab.gov.tr/files/UlusalProgram/UlusalProgram_2003/Tr/pdf/IV-24.pdf [21

Haziran 2019]

